3 1761 11970638 0


Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

https://archive.org/details/31761119706380

CA1
XC 28
1140

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 1

Thursday, June 6, 1991
Thursday, June 13, 1991
Monday, June 17, 1991
Tuesday, September 17, 1991
Tuesday, September 24, 1991
Tuesday, October 22, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 1

Le jeudi 6 juin 1991
Le jeudi 13 juin 1991
Le lundi 17 juin 1991
Le mardi 17 septembre 1991
Le mardi 24 septembre 1991
Le mardi 22 octobre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

The Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une enquête sur le cancer du sein

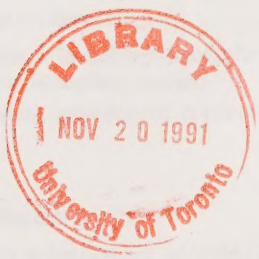
---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

TERMS OF REFERENCE AND WORK PLAN FOR A STUDY ON BREAST CANCER AND THE MEME IMPLANT

EPIDEMIOLOGICAL INFORMATION ON BREAST CANCER

A. Incidence of breast cancer by:

- age, region and family history
- historical trends in incidence noting any changes over time
- comparative figures on incidence (United States, and other international figures)

B. Morbidity and mortality:

- rates of recovery/survival and indicators of a successful recovery
- rates of death and indicators of non-survival

RESEARCH

A. Funding

- sources of funding for cancer research in Canada
- estimation of money spent on cancers which affect women (i.e. breast, ovarian, uterina and cervical) comparative figures with research dollars focussed on other diseases (i.e. AIDS, and heart disease) in Canada and other countries where applicable

B. Research Findings:

- orientation of current research on breast cancer (i.e. prevention, detection, causes)
- present state of knowledge on breast cancer

TREATMENT

A. Treatment Options:

- treatment procedures currently being used (i.e. lumpectomy, mastectomy, radiation, chemotherapy, needle implants and "alternative" therapies)
- statistics on success rates, controversy or debates on various treatments, side-effects, etc.

EDUCATION AND DETECTION

A. Education/Awareness Programs:

- state of education programs on breast cancer in Canada and how do/es they/this compared with other countries
- funding of breast cancer education/awareness programs

MANDAT POUR UNE ÉTUDE SUR LE CANCER DU SEIN ET L'IMPLANT MEME

RENSEIGNEMENTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LE CANCER DU SEIN

A. Incidence du cancer du sein

- Selon l'âge, la région et les antécédents familiaux,
- Tendances historiques et changements enregistrés au fil du temps,
- Statistiques comparatives sur l'incidence (États-Unis et autres pays).

B. Morbidité et mortalité

- Taux de rétablissement/survie et les indicateurs du succès du rétablissement
- Taux et indicateurs de décès

RECHERCHE

A. Financement

- Sources de financement pour la recherche sur le cancer au Canada
- Estimation des sommes dépensées pour les cancers particuliers aux femmes (sein, ovaires, utérus et col) Statistiques comparatives entre les fonds affectés à cette recherche et ceux affectés à la recherche sur d'autres maladies (SIDA et maladies cardiaques), au Canada et à l'étranger

B. Résultats de la recherche

- Orientations de la recherche actuelle sur le cancer du sein (prévention, détection, causes)
- Connaissances actuelles sur le cancer du sein

TRAITEMENT

A. Choix de traitement

- Traitements actuellement adoptés (tumorectomie, mastectomie, rayons, chimiothérapie, implants-aiguilles et médecines «douces»)
- Statistiques sur les taux de succès, les controverses ou les débats sur divers traitements, les effets secondaires, etc.

SENSIBILISATION ET DÉTECTION

A. Programmes de sensibilisation du public

- Quels genres de programmes de sensibilisation au cancer du sein sont offerts au Canada à comparer à ceux d'autres pays?
- Le financement des programmes de sensibilisation du public au cancer du sein

B. Detection:

- methods of detection (self-examination, examination by physician, mammograms)
- controversy/debates on the safety and effectiveness of mammography
- breast cancer screening programs, clinics and studies in place in Canada, comparisons with other countries where applicable
- funding of screening programs in Canada, comparison with other countries where applicable

FOLLOW-UP PROCEDURES

A. Implants:

- types of implants and their attendant health and safety concerns
- the MEME implant — health concerns, legal avenues of redress, support groups for women with the MEME, government action and response

B. Surgical Procedures:

- reconstructive surgery, implant removal, health and safety concerns, costs and coverage of the procedures
- external prosthetic devices — costs and coverage of the devices

Adopted by the Sub-Committee on Tuesday, October 22, 1991.

B. Détection

- Modes de détection (auto-examen, examen médical, mammographie)
- Controverse/débats à propos de la sécurité et de l'efficacité de la mammographie
- Programmes de dépistage du cancer du sein, cliniques et études au Canada, comparaisons avec l'étranger le cas échéant
- Financement des programmes de dépistage au Canada, comparaison avec l'étranger le cas échéant

SUIVI

A. Implants

- Types d'implants et inquiétudes concomitantes à propos de la santé et de la sécurité
- L'implant MEME - inquiétudes en matière de santé, recours juridiques, groupes de soutien pour les femmes visées, mesures et réactions du gouvernement

B. Interventions chirurgicales

- Reconstruction, extraction des implants, inquiétudes en matière de santé et de sécurité, coûts et couverture des interventions
- Prothèses externes — coûts et couverture

Adopté par le Sous-comité le mardi 22 octobre 1991

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, JUNE 6, 1991
(1)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met at 12:08 o'clock p.m., in Room 269 West Block, for the purpose of electing a Chair pursuant to Standing Orders 106(1) and (2).

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Acting Member present: Louise Feltham for Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Patricia Bégin and Kristen Douglas, Research Officers.

The Clerk of the Sub-Committee presided over the election of a Chair.

On motion of Mary Clancy, seconded by Dawn Black, it was agreed,—That Barbara Greene do take the Chair of this Committee.

Accordingly, Barbara Greene was declared duly elected and took the Chair.

On motion of Dawn Black, it was agreed,—That the Sub-Committee print 550 copies of its *Minutes of Proceedings and Evidence*, as established by the Board of Internal Economy.

On motion of Mary Clancy, it was agreed,—That the Chairman be authorized to hold meetings to receive and authorize the printing of evidence when a quorum is not present provided that a Member of the Opposition is present.

On motion of Dawn Black, it was agreed,—That the Terms of Reference and Workplan agreed to on December 4, 1990 be adopted.

On motion of Louise Feltham, it was agreed,—That the Sub-Committee continue to sit *in camera.*

The Sub-Committee commenced consideration of a draft report on violence against women.

At 1:40 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

THURSDAY, JUNE 13, 1991
(2)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met *in camera* at 11:35 o'clock a.m., in Room 208 West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Mary Clancy, Barbara Greene and Pierrette Venne.

Acting Member present: Jim Karpoff for Dawn Black.

PROCÈS-VERBAUX

LE JEUDI 6 JUIN 1991
(1)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 12 h 08, dans la salle 269 de l'édifice de l'Ouest, afin d'élire un président suivant les paragraphes 106(1) et (2) du Règlement.

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Membre suppléante présente: Louise Feltham remplace Pierrette Venne.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Patricia Bégin et Kristen Douglas, attachées de recherche.

La greffière procède à l'élection du président.

Sur motion de Mary Clancy, appuyée par Dawn Black, il est convenu—Que Barbara Greene soit élue présidente du Sous-comité.

Barbara Greene, déclarée dûment élue présidente du Sous-comité, prend place au fauteuil.

Sur motion de Dawn Black, il est convenu,—Que le Sous-comité fasse imprimer 550 exemplaires de ses *Procès-verbaux et témoignages*, suivant les directives du Bureau de régie interne.

Sur motion de Mary Clancy, il est convenu,—Que la présidente soit autorisée à tenir des séances, à entendre des témoignages et en permettre l'impression en l'absence de quorum, pourvu que l'opposition soit représentée.

Sur motion de Dawn Black, il est convenu,—Que le mandat et le plan de travail convenus le 4 décembre 1990, soient adoptés.

Sur motion de Louise Feltham, il est convenu,—Que le Sous-comité déclare le huis clos.

Le Sous-comité commence à étudier un projet de rapport sur la violence contre les femmes.

À 13 h 40, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

LE JEUDI 13 JUIN 1991
(2)

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 11 h 35, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Mary Clancy, Barbara Greene et Pierrette Venne.

Membre suppléant présent: Jim Karpoff remplace Dawn Black.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Patricia Bégin and Kristen Douglas, Research Officers.

The Sub-Committee resumed consideration of its draft report on violence against women.

At 12:05 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

MONDAY, JUNE 17, 1991
(3)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met *in camera* at 1:10 o'clock p.m., in Room 112-N Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Dawn Black, Mary Clancy, Barbara Greene and Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Patricia Bégin and Kristen Douglas, Research Officers.

The Sub-Committee resumed consideration of its draft report on violence against women.

It was agreed,—That the draft report, as amended, be adopted as the Sub-Committee's First Report and that the Chair be authorized to present the report to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women.

At 1:35 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, SEPTEMBER 17, 1991
(4)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met *in camera* at 11:43 o'clock a.m., in Room 208 West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Acting Member present: Stan Wilbee for Edna Anderson.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Kristen Douglas, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Sub-Committee commenced consideration of future business.

It was agreed,—That the Sub-Committee conveys its heartfelt congratulations to its Research Officer, Patricia Bégin, on the birth of her daughter on Thursday, September 12, 1991, and wishes a warm welcome to baby Sophie.

At 12:10 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Patricia Bégin et Kristen Douglas, attachées de recherche.

Le Sous-comité continue à étudier un projet de rapport sur la violence contre les femmes.

À 12 h 05, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

LE LUNDI 17 JUIN 1991
(3)

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 13 h 10, dans la salle 112-N de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Sous-comité présentes: Dawn Black, Mary Clancy, Barbara Greene et Pierrette Venne.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Patricia Bégin et Kristen Douglas, attachées de recherche.

Le Sous-comité continue à étudier un projet de rapport sur la violence contre les femmes.

Il est convenu,—Que le projet de rapport, modifié, soit adopté et devienne le premier rapport du Sous-comité; que la présidente le présente au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

À 13 h 35, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

LE MARDI 17 SEPTEMBRE 1991
(4)

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 11 h 43, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Sous-comité présentes: Dawn Black, Mary Clancy, Barbara Greene.

Membre suppléant présent: Stan Wilbee remplace Edna Anderson.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Kristen Douglas, attachée de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité examine ses travaux à venir.

Il est convenu,—Que le Sous-comité transmet ses plus sincères félicitations à son attachée de recherche, Patricia Bégin, à l'occasion de la naissance d'une fille, Sophie, le jeudi 12 septembre, à qui il souhaite la plus cordiale bienvenue.

À 12 h 10, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

TUESDAY, SEPTEMBER 24, 1991
(5)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met *in camera* at 12:12 o'clock p.m., in Room 208 West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson and Barbara Greene.

Acting Members present: Beryl Gaffney for Mary Clancy and Joy Langan for Dawn Black.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Kristen Douglas, Research Officer.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of future business.

It was agreed,—That the Sub-Committee undertake a study of breast cancer, and that the Research Officer prepare terms of reference, a work plan and a list of potential witnesses for the Sub-Committee's approval by Tuesday, October 22, 1991.

At 12:20 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, OCTOBER 22, 1991
(6)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met at 9:40 o'clock a.m., in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Acting Member present: Denis Pronovost for Edna Anderson at 10:45 a.m.

Other Member present: Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

In accordance with Standing Order 108(2) and its Order of Reference from the Standing Committee, the Sub-Committee proceeded to the consideration of a draft Terms of Reference and Workplan for a study of breast cancer.

On motion of Mary Clancy, it was agreed,—That the Sub-Committee adopt the draft Terms of Reference and Workplan for a study of breast.

In accordance with Standing Order 108(2), the Sub-Committee commenced consideration of breast cancer.

Witnesses: From Health and Welfare Canada: Dr. Gerry Hill, Epidemiologist, Laboratory Centre for Disease Control. *From the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation:* Dr. E. Aileen Clarke, Director, Division of Epidemiology and Statistics and *From Burlington Breast Cancer Support Services Inc.:* Pat Kelly, Co-Founder and Sylvia Morrison, Member.

Dr. Gerry Hill made a statement and answered questions.

LE MARDI 24 SEPTEMBRE 1991
(5)

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 12 h 12, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson et Barbara Greene.

Membres suppléantes présentes: Beryl Gaffney remplace Mary Clancy; Joy Langan remplace Dawn Black.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Kristen Douglas, attachée de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité examine ses travaux à venir.

Il est convenu,—Que le Sous-comité fasse une étude sur la cancer du sein, et qu'à cette fin, l'attachée de recherche prépare un mandat, un plan de travail et une liste de témoins à soumettre au Sous-comité le mardi 22 octobre.

À 12 h 20, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

LE MARDI 22 OCTOBRE 1991
(6)

Le Sous-comité de la condition de la femme du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Membre suppléant présent: Denis Pronovost remplace Edna Anderson à 10 h 45.

Autre députée présente: Pierrette Venne.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du Comité permanent, le Sous-comité examine un mandat et un plan de travail proposés en vue d'une étude sur le cancer du sein.

Sur motion de Mary Clancy, il est convenu,—Que le Sous-comité adopte le mandat et le plan de travail proposés.

En application du paragraphe 108(2), le Sous-comité commence son étude sur le cancer du sein.

Témoins: De Santé et Bien-être social Canada: Dr Gerry Hill, épidémiologiste, Laboratoire de lutte contre la maladie. *De l'Ontario Cancer Treatment and Research Foundation:* Dr E. Aileen Clarke, directrice, Épidémiologiste et statistiques. *De Burlington Breast Cancer Support Services Inc.:* Pat Kelly, cofondatrice; Sylvia Morrison, membre.

Gerry Hill fait un exposé et répond aux questions.

Dr. E. Aileen Clarke made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the slides and overheads presented by Dr. Clarke be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM–1"*).

Pat Kelly and Sylvia Morrison made statements and answered questions.

At 12:30 o'clock p.m., the Sub–Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub–Committee

E. Aileen Clarke fait un exposé et répond aux questions.

Il est convenu,—Que les dispos et transparents présentés par le Dr Clarke figurent en annexe aux *Procès–verbaux et témoignages* d'aujourd'hui (*voir Appendice «FEMM–1»*).

Pat Kelly et Sylvia Morrison font des exposés et répondent aux questions.

À 12 h 30, le Sous–comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

La greffière du Sous–comité

Christine Fisher

[*Texte*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Thursday, June 6, 1991

• 1208

The Clerk of the Committee: Honorable members, I see a quorum. Your first order of business is to elect a chair and I am ready to receive nominations to that effect.

Mrs. Clancy (Halifax): I nominate Barbara Greene.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): I second that nomination.

Motion agreed to

The Clerk: I hereby declare Ms Greene duly elected chair of this committee and invite her to take the chair.

The Chair: Thank you.

I guess the next thing we do is elect the vice-chair. It was Pierrette last time. Sometimes with the new committee structure the opposition is the vice-chair.

Mrs. Clancy: But this is not the new committee, as I understand it. We are going to go through this process again, because you cannot be the chair of the subcommittee if you are chair of health and welfare.

The Chair: Yes I can, but I do not. . . I would just like to finish the report—

Mrs. Clancy: Yes, that was what I premised my nomination on.

The Chair: —and then I will resign or whatever. But we are formally constituted as a subcommittee to the new committee.

Mrs. Clancy: I agree, as long as we have agreement that we are going to be looking at this issue again.

The Chair: I am just thinking that if one of the opposition members would like to be the vice-chair—

Mrs. Clancy: I do not think it is necessary for the report. I think we should look at what happens. . . It is my feeling that we should get the report done and then go through the process again.

The Chair: Okay.

Mrs. Clancy: Dawn, do you not. . .?

Ms Black: Sure, that's fine with me.

The Chair: We need to move the motion about the printing of the copies of the *Minutes of Proceedings and Evidence.*

Ms Black: I so move.

The Chair: It is moved by Ms Black that the committee print 550 copies of its *Minutes of Proceedings and Evidence*, as established by the Board of Internal Economy.

Motion agreed to

[*Traduction*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le jeudi 6 juin 1991

La greffière du Comité: Honorables députés, je vois que nous avons le quorum. Le premier point à l'ordre du jour est l'élection d'un président et je suis prête à recevoir les candidatures à cet effet.

Mme Clancy (Halifax): Je propose la candidature de Barbara Greene.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): J'appuie cette proposition.

La motion est adoptée

La greffière: Je déclare M^me^ Greene dûment élue présidente du comité et je l'invite à prendre le fauteuil du président.

La présidence: Merci.

La prochaine étape est celle de l'élection d'un vice-président. La dernière fois, c'était Pierrette. Parfois, selon la nouvelle structure des comités, le vice-président est un député de l'opposition.

Mme Clancy: Mais si j'ai bien compris, ce n'est pas le nouveau comité. Nous allons recommencer le processus, car vous ne pouvez pas être présidente du sous-comité si vous êtes présidente du Comité de la santé et du bien-être social.

La présidence: Oui, je peux, mais je ne. . . J'aimerais tout simplement finir le rapport. . .

Mme Clancy: Oui, et c'est la raison pour laquelle j'ai proposé votre candidature.

La présidence: . . .et ensuite je démissionnerai. Mais nous sommes officiellement un sous-comité du nouveau comité.

Mme Clancy: Je suis d'accord, pourvu qu'il soit convenu de réexaminer cette question.

La présidence: Je pensais tout simplement que si un député de l'opposition voulait être vice-président. . .

Mme Clancy: Je ne crois pas que cela soit nécessaire pour le rapport. Il faudrait voir ce qui va se produire. . . J'ai l'impression que nous devrions terminer le rapport et recommencer le processus par la suite.

La présidence: Très bien.

Mme Clancy: Dawn vous ne. . .?

Mme Black: Certainement, ça me convient.

La présidence: Il faut présenter une motion pour l'impression des *Procès-verbaux et témoignages.*

Mme Black: J'en fais la proposition.

La présidence: M^me^ Black propose que le comité fasse imprimer 550 exemplaires de ses *Procès-verbaux et témoignages*, comme l'a établi le Bureau de régie interne.

La motion est adoptée

[*Text*]

• 1210

The Chair: The next item is hearing evidence and printing the same when a quorum is not present. We need a motion that the chairman be authorized to hold meetings to receive and authorize the printing of evidence when a quorum is not present, provided that a member of the opposition is present.

Mrs. Clancy: I so move.

Motion agreed to

The Chair: We need a motion regarding the questioning of witnesses.

Mrs. Clancy: I think we should leave that. I would table that to the next meeting.

The Chair: Okay, we will table it until the next meeting when the members are here.

Mrs. Clancy: I think if we got into it now, we would have an argument and we would waste our time.

The Chair: Yes, we would. Is it agreed to table that motion?

Some hon. members: Agreed.

The Chair: We need a motion that transcipts of all in camera meetings be destroyed at the end of a session.

Mrs. Clancy: I would like to table that one too.

The Chair: Okay. I am not sure we had that last time, did we?

Mrs. Clancy: It is a new one.

Ms Black: Where is all this coming from?

Mrs. Clancy: There is a list. I saw it the day before yesterday at the communications committee. I think all of the rest of those should be tabled by the new committee.

The Chair: We need a motion that the terms of reference and work plan agreed to on December 4, 1990, which is basically our report, be adopted.

Ms Black: I so move.

Motion agreed to

The Chair: Then we have a motion to sit in camera today.

Mrs. Clancy: Why do we need to sit in camera?

The Clerk: It is for the draft report.

Mrs. Clancy: Yes, all right.

The Chair: You do not want it printed as evidence.

[*Translation*]

La présidence: Le prochain point à l'ordre du jour concerne l'audition de témoignages et l'impression de fascicules en l'absence de quorum. Quelqu'un voudrait-il proposer une motion autorisant le président à tenir des réunions pour recevoir des témoignages et à faire imprimer des fascicules en l'absence de quorum, pourvu qu'un député de l'opposition soit présent.

Mme Clancy: J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

La présidence: Nous avons besoin d'une motion concernant l'interrogation des témoins.

Mme Clancy: Je crois que nous devrions laisser de côté cette motion. Je la laisserai de côté jusqu'à la prochaine réunion.

La présidence: Très bien, nous la laisserons de côté jusqu'à la prochaine réunion lorsque les députés seront ici.

Mme Clancy: Je pense que si nous en discutons aujourd'hui, nous allons nous disputer et perdre notre temps.

La présidence: Oui. Êtes-vous d'accord pour réserver cette motion?

Des voix: D'accord.

La présidence: Nous avons besoin d'une motion afin que les transcriptions de toutes les séances à huis clos soient détruites à la fin d'une session.

Mme Clancy: J'aimerais réserver cette motion également.

La présidence: Très bien. Je ne sais plus si nous avions cette motion la dernière fois.

Mme Clancy: C'est une nouvelle motion.

Mme Black: D'où vient tout cela?

Mme Clancy: Il y a une liste. Je l'ai vue avant-hier au Comité des communications. Je pense que c'est au nouveau comité qu'il revient de déposer toutes les autres motions.

La présidence: Quelqu'un voudrait-il proposer une motion pour l'adoption du mandat et du plan de travail sur lesquels nous nous sommes entendus le 4 décembre 1990, et qui constituent essentiellement notre rapport.

Mme Black: J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

La présidence: Nous avons ensuite une motion pour que la séance d'aujourd'hui se déroule à huis clos.

Mme Clancy: Pourquoi nous faut-il siéger à huis clos?

La greffière: C'est pour le projet de rapport.

Mme Clancy: Oui, très bien.

La présidence: Vous ne voulez pas que la discussion figure au compte rendu.

[*Texte*]

Mrs. Feltham (Wild Rose): I so move.

Motion agreed to

[*Proceedings continue in camera*]

[*Traduction*]

Mme Feltham (Wild Rose): J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

[*La séance se poursuit à huis clos*]

Tuesday, October 22, 1991

Le mardi 22 octobre 1991

• 0942

The Chair: I see a quorum present to hear witnesses, so we can proceed. Our other members will be coming shortly; they are on their way.

First of all, we have to adopt the work plan we circulated to the members. I would like a motion to adopt the work plan.

An hon. member: I so move.

Motion agreed to

The Chair: We can begin hearing the witnesses. At the end of the meeting, I would like to consult with you on the witness list that has been circulated.

I would like to welcome the first group of witnesses. They are from the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation. Dr. Aileen Clarke, Director of the Division of Epidemiology and Statistics, would you like to come forward? Is she not here? I guess not.

Then we can start then with Health and Welfare Canada. We have Dr. A.J. Liston and Dr. Gerry Hill. Would you like to come forward? Is Dr. Losos here?

Dr. Gerry Hill (Epidemiologist, Bureau of Chronic Disease Epidemiology, Laboratory Centre for Disease Control, Health and Welfare Canada): I am representing all three.

The Chair: Okay. We are starting with the second deputation, which is from Health and Welfare Canada. Is Dr. Clarke still coming? I guess they are delayed.

Welcome to our committee. Let us introduce the committee members. Mary Clancy is the women's critic for the Liberal Party. Dawn Black is the women's critic for the NDP. Pierrette Venne represents the Bloc Québécois. I am Barbara Greene. Edna Anderson will be joining us shortly.

Dr. Hill: Thank you, Madam Chairperson. My name is Gerry Hill and I am representing the Laboratory Centre for Disease Control in Health and Welfare Canada. I believe you have already had booklets circulated to you. There are also copies of my presentation. There were page references in this presentation to a book entitled *Canadian Cancer Statistics 1990*.

La présidence: Comme nous avons atteint le quorum requis pour l'audition des témoins, je déclare la séance ouverte. Les autres membres du comité doivent se joindre à nous d'un moment à l'autre; ils sont en route.

Nous devons tout d'abord adopter le plan de travail qui a été communiqué aux députés. J'aimerais recevoir une motion en ce sens.

Une voix: Je le propose.

La motion est adoptée

La présidence: Nous pouvons maintenant passer à l'audition des témoins. Je désire toutefois signaler dès maintenant à mes collègues que j'aimerais les consulter, à la fin de notre réunion, au sujet de la liste des témoins qui a été diffusée.

Le premier groupe de témoins que je voudrais accueillir maintenant représente la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer. M^me^ Aileen Clarke, directrice de la Divsion de l'épidémiologie et des statistiques, voulez-vous vous approcher? Elle n'est pas là? Apparemment non.

Dans ce cas, nous pouvons entendre tout d'abord les représentants de Santé et Bien-être social Canada. MM. Liston et Hill, voulez-vous vous approcher? M. Losos est-il présent?

Dr Gerry Hill (épidémiologue, Bureau de l'épidémiologie des maladies chroniques, Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé et Bien-être social Canada): Je parle également au nom de mes deux collègues.

La présidence: Parfait. Nous commencerons donc par la deuxième délégation, qui représente Santé et Bien-être social Canada. M^me^ Clarke doit bien venir, n'est-ce pas? Elle a dû être retardée.

Soyez le bienvenu. Permettez-moi de vous présenter les membres de notre comité. M^me^ Mary Clancy est la porte-parole du Parti libéral au chapitre de la condition féminine. M^me^ Dawn Black remplit les mêmes fonctions pour le NPD. M^me^ Pierrette Venne représente le Bloc québécois. Je m'appelle Barbara Greene. M^me^ Edna Anderson se joindra à nous dans quelques instants.

Dr Hill: Merci, madame la présidente. Je m'appelle Gerry Hill et je représente le Laboratoire de lutte contre la maladie du ministère de la Santé et du Bien-être social. Je crois qu'on vous a déjà fait parvenir nos brochures. Il y a également des exemplaires de mon mémoire. Je renvoie à un certain nombre de pages dans la brochure intitulée *Statistiques canadiennes sur le cancer 1990*.

[*Text*]

[*Translation*]

• 0945

I believe my task at the first meeting of this subcommittee is to give you some idea of the burden of breast cancer amongst Canadian women and also to indicate some of the factors that influence its incidence. So the first section, then, is on breast cancer burden and trends.

A cette première réunion de votre sous-comité, je me propose de vous donner une idée du fardeau que le cancer du sein représente pour les femmes canadiennes et de vous parler des facteurs qui en déterminent l'incidence. Mon premier chapitre traite donc du poids que représente le cancer du sein et des tendances.

Breast cancer is the most important type of cancer in women. Each year these statistics are estimated by the National Cancer Institute of Canada, Health and Welfare and Statistics Canada. We estimated there will be 14,400 new cases of breast cancer among Canadian women this year, which is mentioned on page 10. Also mentioned on the same page is the fact that there will be approximately 5,100 deaths from breast cancer and on page 44 that 89,000 women-years will be life lost.

Le cancer du sein est le cancer le plus important chez les femmes. Chaque année, l'Institut national du cancer du Canada et Santé et Bien-être social Canada établissent des statistiques à cet égard. Il est prévu, au tableau de la page 10, que 14,400 nouveaux cas de cancer du sein se déclareront chez les Canadiennes cette année. A la même page, le nombre de décès dus au cancer du sein est évalué à environ 5,100 et à la page 44 le nombre d'années-femmes de vie perdues est fixé à 89,000.

Close to 10% of women will develop breast cancer at some time during their life, and 4% will die of it. These graphs are on page 47. About two-thirds of women afflicted with the disease survive at least five years. For most cancers a survival for five years is a good indicator of cure. Unfortunately, in breast cancer this is not exactly the case, as some women can die as long as 20 years after treatment. Nevertheless, the usual statistic for survival is a five-year survival. When about two-thirds survive, that is called a crude survival rate. When adjustment is made for death from other causes, the five-year survival is 73%. Figures for Ontario are shown on page 35 of this document.

Près de 10 p. 100 des femmes seront victimes du cancer du sein à un moment ou à un autre de leur vie et 4 p. 100 en mourront. Les tableaux pertinents se trouvent à la page 47. Près des deux tiers des femmes affligées par la maladie survivront au moins pendant cinq ans. Pour la plupart des cancers, une période de survie de cinq ans est un bon indice de guérison. Malheureusement, ce n'est pas le cas en ce qui concerne le cancer du sein; certaines femmes peuvent en mourir presque 20 ans après avoir été traitées. Quoi qu'il en soit, la période de survie habituelle est de cinq ans. Le taux de survie des deux tiers est un taux brut. En tenant compte des décès pour d'autres causes, on estime que le taux de survie de cinq ans est de 73 p. 100. Les chiffres pour l'Ontario sont indiqués à la page 35 de la brochure.

As with most types of cancer, the incidence of breast cancer increases with age. I should perhaps indicate that I am of course talking about breast cancer in women. Breast cancer does actually occur in men, but it is extremely rare. Only 1% of breast cancer occurs in males. So the whole of the presentation is on female breast cancer.

Comme pour la plupart des cancers, l'incidence du cancer du sein augmente avec l'âge. Je rappelle ici que je parle évidemment du cancer du sein chez les femmes. Le cancer du sein chez les hommes est possible, mais extrêmement rare. Le cancer du sein chez les hommes compte pour seulement 1 p. 100. Donc, tout au long de mon exposé, je traite du cancer du sein chez les femmes.

The burden of the disease is relatively heavier on younger women than for many other cancers. Breast cancer actually accounts for 14% of all deaths in women between the ages of 25 and 49. Over the past two decades the incidence of breast cancer in Canada increased slightly. There are graphs and tables on pages 28 and 30. The mortality has remained constant. More detailed analysis of these trend data reveal fluctuations between successive birth-cohorts—women born around the same time—that correlate with differences in fertility. Because of all the factors which influence breast cancer, when looking at statistics of this type the fertility is probably the most important. Low fertility is associated with higher rates of breast cancer. As the women who experienced low fertility since 1960 enter middle age, the incidence of breast cancer is likely to increase further.

Le cancer du sein atteint plus gravement les jeunes femmes que beaucoup d'autres formes de cancer. Il compte pour 14 p. 100 de toutes les morts qui se produisent chez les femmes de 25 à 49 ans. Au cours des deux dernières décennies, l'incidence du cancer du sein s'est accrue légèrement au Canada. Je vous renvoie aux tableaux qui se trouvent aux pages 28 et 30. Le taux de mortalité, lui, est demeuré constant. Une analyse plus détaillée de ces données révèle qu'il y a des fluctuations selon les structures successives par âge—les groupes de femmes nées vers la même époque—et ces fluctuations sont liées à la fécondité. Dans toutes ces données, le facteur qui contribue le plus au cancer du sein est probablement la fécondité. La faible fécondité est liée au haut taux d'incidence du cancer du sein. Et au fur et à mesure que les femmes peu fécondes nées depuis 1960 atteignent l'âge moyen, le taux d'incidence du cancer du sein a tendance à croître encore davantage.

[*Texte*]

• 0950

The incidence of the disease is slightly lower in the Atlantic provinces than in the rest of Canada, as shown on page 17. This might also be explained by differences in fertility in the past. The incidence of breast cancer is low among Canadian Inuit and Indians compared with other Canadians, and some figures are given on pages 62 and 63. Similar trends are found for mortality in these groups.

Again, some of the difference may be attributable to the relatively high fertility of these ethnic groups, but other cultural factors may also be involved—diet, for example. There is some indication from Saskatchewan data that incidence amongst Indians may be recently increasing rapidly, narrowing the difference between Indians and Canadians of European descent.

Turning now to the risk factors, most of the known risk factors for breast cancer—and many have been described, such as having fewer children, having the first child late, early menarche, late menopause, family history of breast cancer—are not really easily modifiable. The major risk factor that is potenitally modifiable is dietary fat; however, it is by no means certain that this relationship is truly causal in nature. There are statistical associations only at this stage. Some large experimental studies to address this question have been started in Canada and the United States.

Other known or suspected risk factors include ionizing radiation explosure, such as from the atomic bomb or from, in the past, the use of chest X-rays, and alcohol, which is still somewhat controversial in the sense that the studies are not definite yet.

To turn finally to a few words about the control of breast cancer, in the absence of known modifiable risk factors, there is presently no practical method of preventing breast cancer in the general population. Current dietary guidelines may help in terms of reducing fat, may help to reduce the risk of this disease, but this is not certain. The most promising way of reducing mortality, at least in the short term, is through early detection. But I gather that this is going to be a topic of one of your later sessions, so I won't say any more on that at this stage.

Thank you, Madam Chair.

Mrs. Clancy (Halifax): Thank you very much, Dr. Hill, and welcome to the committee.

I have a couple of questions. First of all, you mentioned in your report about the possibility of a link with alcohol. You said that it was still controversial. I wonder if you could tell us a little bit about some of the theories surrounding this link. Is it the consumption of alcohol that. . .?

Dr. Hill: As far as I know, the theories would probably impinge on the effect of alcohol on metabolic factors, in particular hormonal factors, which are believed to influence the cancer of the breast. It's endogenous hormones, by the way, not the hormones that are taken for contraception.

[*Traduction*]

La maladie est un peu moins fréquente dans les provinces de l'Atlantique que dans le reste du pays, comme on l'indique à la page 17. Cela peut aussi s'expliquer par des différences passées dans le taux de fécondité. Il y a moins de cancer du sein chez les Inuit et les Indiennes et l'on trouvera certains chiffres à ce sujet aux pages 62 et 63. On constate des tendances similaires pour la mortalité dans ces groupes.

Là encore, l'écart est peut-être attribuable au taux de fécondité relativement élevé dans ces groupes ethniques, mais il peut y avoir également d'autres facteurs culturels comme le régime alimentaire. Des données de la Saskatchewan révèlent que le nombre d'Indiennes atteintes augmente maintenant rapidement si bien que l'écart entre les Indiennes et les Canadiennes d'origine européenne semble diminuer.

Pour ce qui est des facteurs de risque, la plupart des facteurs connus pour le cancer du sein—et nombreux sont ceux qui ont été décrits, comme le fait d'avoir moins d'enfants, d'avoir un premier enfant tard, une ménarche précoce, une ménopause tardive, d'autres cas de cancer du sein dans la famille—ne sont pas facilement modifiables. Le principal facteur qui peut être modifiable est le gras dans le régime alimentaire; toutefois, il n'est pas du tout certain qu'il y ait là un rapport de cause à effet. Il ne s'agit encore que de certaines associations statistiques. Quelques études expérimentales importantes à ce sujet ont démarré au Canada et aux États-Unis.

Au nombre des facteurs de risque connus ou soupçonnés, on peut citer l'exposition à des rayons ionisants comme la bombe atomique ou les rayons X que l'on faisait par le passé, et l'alcool, qui reste un sujet assez controversé puisque les études n'ont pas encore permis de tirer des conclusions fermes.

Je terminerai par quelques mots sur le contrôle du cancer du sein. En l'absence de facteurs de risque modifiables connus, il n'existe actuellement pas de méthode pratique permettant de prévenir le cancer du sein dans la population. Certaines lignes directrices diététiques peuvent aider à réduire le gras, le risque mais ce n'est pas certain. La façon la plus prometteuse de réduire la mortalité, au moins à court terme, est une détection rapide. Mais je crois que c'est le sujet d'une autre de vos séances et je ne m'attarderai donc pas là-dessus.

Merci, madame la présidente.

Mme Clancy (Halifax): Merci beaucoup, docteur et bienvenu au comité.

J'aurais une ou deux questions à vous poser. Tout d'abord, vous avez fait allusion à la possibilité d'un lien entre cette maladie et l'alcool. Vous avez déclaré que le sujet restait controversé. Pourriez-vous nous dire un peu quelle théorie tourne autour de cette question. Est-ce la consommation d'alcool qui. . .?

Dr Hill: À ma connaissance, il s'agirait de l'effet de l'alcool sur les facteurs métaboliques, en particulier sur les facteurs hormonaux, qui sembleraient avoir une influence. Ce sont les hormones endogènes, d'ailleurs, et non pas les hormones que l'on prend par mesure de contraception.

[*Text*]

Mrs. Clancy: Yes. I have not seen anything about any of these studies. Are they done in Canada, the United States? Where are the studies?

Dr. Hill: In various countries, yes. The evidence is being put together, but at present it is not so definite as, for example, it would be for some of the reproductive history of families.

• 0955

Mrs. Clancy: With regard to the Saskatchewan data, you mentioned in your preliminary remarks that the incidence among native women may be increasing rapidly. preliminary remarks that the incidence among native women may be increasing rapidly. Is this because of, I suppose you could say the—

Dr. Hill: Modernization or culturation, I think, yes.

Mrs. Clancy: Exactly! It could have to do with changes in eating habits, etc., from traditional native ways.

In another committee that I think all of us sat on, a legislative committee on Bill C-43, the abortion legislation, we had some indication that perhaps Saskatchewan—no desire to impugn one province—but Saskatchewan perhaps lagged behind some of the other provinces in health care, particularly obstetrical and gynaecological health care for women. I am wondering if you think that might be a factor in this as well.

Dr. Hill: I don't think so. I can't see the connection.

Mrs. Clancy: I am thinking in the sense of early detection being about the only thing that everyone agrees on as being—

Dr. Hill: Oh, I see. But the formal early detection programs are only just now being set up. In fact, I think the only one that is sort of up and running is in British Columbia. Other provinces are starting them, Ontario for example. I think Dr. Clarke was coming to tell you about that. And Saskatchewan, I believe, is also intending to set up a screening program.

Mrs. Clancy: I am sure it is today. I am just wondering as well, with regard to the question of women who come from families with a history of breast cancer, there was some discussion several years ago in one of the universities with which I was involved that a woman... The prototype in the particular example was a woman whose mother and all six women in her mother's generation in that family had died of breast cancer. She was in her late 30s, had had no indication thus far, did all the usual medical things, self-examination, mammogram, etc., and it was recommended to her that because of her history she should have a mastectomy prior to anything developing. I wonder if you would care to comment on that.

Dr. Hill: I know that has been advised in certain cases. It is very difficult to put yourself in the physician's place, I suppose. I would think that that is rather too much interference. And although it is true that family history is a

[*Translation*]

Mme Clancy: Oui. Je n'ai jamais rien vu de ces études. Est-ce qu'on les fait au Canada, aux États-Unis? Où sont-elles?

Dr Hill: Dans divers pays. On est en train de compiler les différentes données, mais à l'heure actuelle, ce n'est pas aussi ferme que, par exemple, dans le cas des schémas de reproduction des familles.

Mme Clancy: En ce qui concerne les données pour la Saskatchewan, vous avez dit dans votre exposé préliminaire que l'incidence de la maladie chez les femmes autochtones semble augmenter rapidement. Serait-ce à cause de ce que l'on pourrait appeler...

Dr Hill: La modernisation ou l'acculturation, tout à fait, je pense.

Mme Clancy: Exactement! Ce pourrait être à cause de changements dans les habitudes alimentaires, etc., par rapport aux coutumes autochtones traditionnelles.

Dans le cadre des travaux d'un autre comité auquel nous avons tous siégé, si je ne m'abuse, le comité législatif sur le projet de loi C-43, c'est-à-dire la Loi sur l'avortement, on nous a laissé entendre que la Saskatchewan—sans vouloir pointer du doigt une province en particulier—avait peut-être un certain retard dans le domaine des soins de santé par rapport aux autres provinces, notamment pour ce qui est des soins obstétriques et gynécologiques. Je me demande si vous pensez que ce facteur entre aussi en ligne de compte.

Dr Hill: Je ne le pense pas. Je ne vois pas le rapport.

Mme Clancy: Je songe en particulier au dépistage précoce qui semble être le seul élément dont on s'entende pour dire qu'il...

Dr Hill: Ah, oui, je comprends. Mais l'on commence à peine à établir de véritables programmes de dépistage précoce. En fait, je crois que le seul programme qui est déjà démarré se trouve en Colombie-Britannique. Des programmes semblables sont en voie d'être mis sur pied dans d'autres provinces, notamment en Ontario. Je crois que la Dre Clarke est ici pour vous en parler. La Saskatchewan a également, si je ne m'abuse, l'intention d'établir un programme de dépistage.

Mme Clancy: Elle y songe maintenant, c'est sûr. Je me demande également, en ce qui concerne les femmes ayant plusieurs cas de cancer du sein dans leur famille... Il a été question il y a de cela quelques années, dans une université à laquelle j'étais associée, d'une femme dont la mère de même que ses six soeurs étaient mortes du cancer du sein. Il s'agissait d'une femme dans la trentaine avancée, qui n'avait eu jusque là aucun symptôme, qui suivait toutes les consignes médicales—auto-examen des seins, mammographie, etc.—et à qui on avait recommandé, à cause de ses antécédents, de se faire faire une mastectomie avant qu'on ait pu détecter quoi que ce soit chez elle. Je me demande si vous avez une opinion à nous donner sur ce cas-là.

Dr Hill: Il arrive effectivement que la mastectomie soit recommandée dans des cas semblables. On peut très difficilement, je suppose, se mettre à la place du médecin, mais il me semble qu'il s'agit là d'une intervention excessive.

[*Texte*]

risk factor, so that if you have mother or sister in your family with breast cancer, particularly if it was early, etc., then you are more likely to get it. But the risk is not overwhelming and the fact that one particular family would have all the women involved might just be due to chance. It is, after all, not an uncommon disease. If you take a lot of families, then you would get all the women having the disease just by chance in some families.

Mrs. Clancy: So conversely, if it were a family where there was absolutely no history of breast cancer, and again a family of a lot of women, that is no reason to feel particularly secure.

Dr. Hill: Not a bit, no. You are quite right about that. The differences in risk are not so much that you can... It is by no means determined whether you are free or not with the present state of knowledge. Of course, it is not clear yet whether the family history risk is indeed genetic or how much is due to shared environment.

Mrs. Clancy: One final question, doctor. That is, given the really frightening statistics—you know, 14% of the deaths of women between 25 and 49—do you think that in general we are dealing with this particular disease? Are we taking it as seriously as we should?

Dr. Hill: Oh yes, I am sure we are in Canada. Every country, particularly in the developed world, because of course it is not so much of a problem in less developed countries, but every country is concerned about the problem of breast cancer. It is a terrible disease. And much research is going into it. Every effort is being made to improve treatment, but short of some extraordinary finding with regard to treatment, or the finding of some risk factor we can modify, the only method at this time seems to be to focus on early detection, particularly in women over the age of 50.

• 1000

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Welcome to our committee, Dr. Hill. I am pleased to have you here, and I have a number of questions.

You indicated that the statistics in Canada are still 10%, or one in ten women. I saw information out of the United States just recently that has changed that figure in the U.S. Now one in nine women will be affected by breast cancer within her lifetime. I suspect we will see the same kind of changes in Canada. And in talking about statistics, the increases appear to be within the range of younger women, which I think is a real concern.

I want to ask you about specific programs at Health and Welfare Canada dealing with breast cancer. What programs are running right now at Health and Welfare directed specifically to the issue of breast cancer and research? Is there anything directed specifically to breast cancer?

[*Traduction*]

Et cela, en dépit du fait que les antécédents familiaux constituent un facteur de risque, de sorte que si votre mère ou votre soeur a eu un cancer du sein, surtout si elle n'était pas très âgée, il est plus probable que vous en ayez un aussi. Mais le risque n'est pas nécessairement déterminant, et le fait que toutes les femmes d'une même famille aient contracté un cancer du sein peut être simplement le fait du hasard. Il ne s'agit pas, après tout, d'une maladie rare. Si vous preniez un grand nombre de familles, il est possible que toutes les femmes d'une ou de plusieurs familles aient eu un cancer du sein qui pourrait être attribuable uniquement au hasard.

Mme Clancy: De même, du simple fait qu'on soit né dans une famille où il n'y a pas eu un seul cas du cancer du sein, alors que cette famille comportait une grand nombre de femmes, on ne peut se considérer à l'abri de la maladie.

Dr Hill: Absolument pas. Vous avez tout à fait raison. L'écart dans les coefficients de risque n'est pas suffisant pour que... L'état actuel des connaissances ne permet absolument pas de dire que vous seriez à l'abri de la maladie ou pas. À l'heure actuelle, on ne sait toujours pas si le risque dû aux antécédents familiaux est attribuable à des facteurs génétiques ou au fait d'être issu du même milieu.

Mme Clancy: J'ai une dernière question à vous poser, docteur. Étant donné le caractère vraiment alarmant des données—comme vous le savez, 14 p. 100 des décès sont dus à cette maladie parmi les femmes de 25 à 49 ans—pensez-vous, dans l'ensemble, que nous y accordons toute l'attention voulue? La prenons-nous suffisamment au sérieux?

Dr Hill: Oh, oui, c'est certainement le cas au Canada. Tous les pays du monde, et plus particulièrement du monde industrialisé, puisque le problème se pose à un degré beaucoup moindre dans les pays en développement, se préoccupent du cancer du sein. C'est une maladie terrible. On y consacre énormément de recherches. Il se fait beaucoup d'efforts pour améliorer les traitements, mais à moins d'une découverte extraordinaire à ce sujet ou de l'établissement d'un facteur de risque modifiable, le dépistage précoce, plus particulièrement chez les femmes de plus de 50 ans, semble la seule méthode pour le moment.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Soyez le bienvenu au comité, docteur Hill. Je suis très heureuse que vous soyez ici et j'aimerais vous poser un certain nombre de questions.

Vous avez dit que, selon les statistiques relatives au Canada, il y a encore 10 p. 100 des femmes, soit une sur dix, qui seront atteintes d'un cancer du sein dans leur vie. J'ai vu tout récemment des données provenant des États-Unis et selon lesquelles ce chiffre était maintenant de une femme sur neuf dans ce pays. Je suppose que nous allons assister à un changement du même genre au Canada. Et, parlant de statistiques, le nombre de cas semble surtout augmenter parmi les femmes relativement jeunes, ce qui est vraiment inquiétant d'après moi.

J'aimerais savoir quels sont précisément les programmes du ministère de la Santé et du Bien-être social qui portent sur le cancer du sein. Quels sont les programmes du ministère axés expressément sur le cancer du sein et la recherche à ce sujet? Est-ce qu'il y en a?

[*Text*]

Dr. Hill: You have me, to some extent. I don't know everything that's happening at Health and Welfare Canada. In the Laboratory Centre for Disease Control where I work, the focus is on the surveillance of breast cancer, on putting together the research on risk factors and so on, and on evaluating the results of the studies of early detection.

Within other branches of Health and Welfare Canada, Medical Services has a particular concern with aboriginal people. Some of the figures I have presented to you are from that branch. That branch is also interested in how early detection programs might be tailored to these communities.

In the Health Services and Promotion Branch there are two activities. The first is to support research on breast cancer. Many millions of dollars have gone into it, as I am sure you will hear from the research people coming to speak to you later. There is also an activity, working with the National Cancer Institute of Canada, to try to improve the co-ordination of the control of cancer within Canada. A large effort was jointly undertaken for this. Specifically with regard to breast cancer, a workshop was held, a consensus conference, which essentially led to the efforts now being mounted with regard to mammography programs in Canada.

Ms Black: I am from British Columbia, so I am very familiar with the research control program that has been ongoing for some five years now. At the Laboratory Centre for Disease Control where you work, is there a specific team of researchers working on breast cancer?

Dr. Hill: Not specifically on breast cancer. There is a division that works on cancer in general. As I said, breast cancer is one of the most important, so they always have it as an activity.

Ms Black: How does the amount of time and money spent on research specifically into breast cancer compare with the allocations within your department spent on other diseases? One of the figures I've been given is the dollar figure spent on research on AIDS, for instance, in comparison to the dollar figure spent on research on breast cancer. It is quite a startling comparison. I wonder if you could give us some information on that.

Dr. Hill: No, I am sorry I can't give you detailed information on that. I can only approach it in general.

• 1005

Of course the problem of AIDS is a new problem and the problem of breast cancer is long-standing. Over the past 10 to 15 years, Health and Welfare Canada put a lot of money into research of breast cancer, in particular into the large study of screening for breast cancer, organized by the National Cancer Institute, to which the department made a big contribution.

[*Translation*]

Dr Hill: Il y en a, jusqu'à un certain point. Je ne suis pas au courant de tout ce qui se passe au ministère de la Santé et du Bien-être social. Au Laboratoire de lutte contre la maladie, où je travaille, nous nous attachons surtout à la surveillance du cancer du sein, à la recherche sur les facteurs de risque et sur d'autres sujets du même genre, ainsi qu'à l'évaluation des résultats des études sur le dépistage précoce.

Quant aux autres directions générales du ministère, celle des services médicaux s'intéresse tout particulièrement aux autochtones. Certains des chiffres que je vous ai présentés proviennent de cette direction générale, qui s'intéresse également aux moyens d'adapter les programmes de dépistage précoce aux besoins de ces collectivités.

La Direction générale des services et de la promotion de la santé s'occupe de deux aspects de la question. Tout d'abord, elle appuie la recherche sur le cancer du sein. Cette recherche a bénéficié jusqu'ici de millions de dollars, comme vous le diront sûrement les chercheurs qui viendront vous parler plus tard. La direction générale essaie également, en collaboration avec l'Institut national du cancer du Canada, d'améliorer la coordination des efforts de lutte contre le cancer au Canada. Un grand programme conjoint a été mis sur pied à cette fin. En ce qui concerne plus précisément le cancer du sein, il y a eu un atelier, une conférence générale, qui a débouché surtout sur les initiatives prises récemment au sujet des programmes de mammographie au Canada.

Mme Black: Je viens de Colombie-Britannique; je connais donc très bien le programme de contrôle de la recherche qui se déroule depuis maintenant cinq ans à peu près. Au Laboratoire de lutte contre la maladie, où vous travaillez, y a-t-il une équipe de chercheurs qui s'intéressent exclusivement au cancer du sein?

Dr Hill: Pas exclusivement au cancer du sein. Il y a une division qui fait de la recherche sur le cancer en général. Comme je l'ai dit, le cancer du sein est un des cancers les plus importants, de sorte qu'il y a toujours de la recherche qui se fait à ce sujet.

Mme Black: Comment le temps et l'argent consacrés à la recherche portant expressément sur le cancer du sein se comparent-ils à ce qui se fait chez vous pour d'autres maladies? D'après les chiffres que l'on m'a donnés, la comparaison est saisissante entre les fonds accordés à la recherche sur le SIDA et ceux dont disposent les chercheurs qui s'intéressent au cancer du sein. Pourriez-vous nous donner plus d'information à ce sujet?

Dr Hill: Non, je ne peux malheureusement pas vous donner de détails à ce sujet. Je peux simplement vous répondre en termes généraux.

Bien sûr, le problème du SIDA est récent, alors que le cancer du sein est connu depuis longtemps. Depuis les 10 ou 15 dernières années, le ministère de la Santé et du Bien-être social a consacré beaucoup d'argent à la recherche sur le cancer du sein, en particulier à une étude de grande envergure sur le dépistage du cancer du sein; cette étude était organisée par l'Institut national du cancer, mais le ministère y a contribué beaucoup.

[*Texte*]

Through the National Health Research and Development Program, other groups doing research into breast cancer are supported. For example, in British Columbia, the epidemiologists working there are supported.

Ms Black: So you don't have the statistics.

Dr. Hill: No, I am sorry, I don't have the numbers.

The Chair: Dawn, excuse me for interrupting, but the other people will be coming later. Of the two listed here, Dr. Hill is an epidemiologist.

Ms Black: What information do you have on what's currently happening with regard to research?

Dr. Hill: In relation to breast cancer, I guess the most adventurous study is one by Dr. Norman Boyd of Toronto. He is hoping to enrol a very large number of women in a controlled trial of reducing dietary fat. They're women who, from mammographic evidence, show some evidence that they may be at higher risk for breast cancer. This will be a very large study, but it will not be just in Canada, I am sure. It will be extended over many centres.

Ms Black: That leads me to another question. I am wondering about the statistics, the research; how is that co-ordinated internationally? In most of the western countries, do we use the same kind of data-gathering mechanisms?

In other words, would the research applicable in the United States, where we have a very similar population, also be applicable in Canada? Would it be applicable in the Scandinavian countries? Is it the same kind of methodology?

Dr. Hill: First of all, the statistics on mortality from cancer, breast cancer amongst others, are collected by the World Health Organization from all the countries. They come from the death certificate information.

That's a long-standing international program. It's not perfectly co-ordinated, in a sense, but it is as good as it can be. It is uniform to the best that it can be achieved.

The data on new incidences of cancer comes from an organization called Cancer Registry.

Ms Black: But we are specifically talking about breast cancer here.

Dr. Hill: Yes, they include breast cancer. We are fortunate in Canada that every province, the whole population, is covered by cancer registries. The international data collection from cancer registries is through a part of the World Health Organization called the International Agency for Research on Cancer, which has its headquarters in Lyons.

They produce from time to time reports on the incidence of cancer, called *Cancer Incidence in Five Continents*. Canada contributes to those. Every effort is made to make the data comparable.

[*Traduction*]

Par l'entremise du Programme national de recherche et de développement en matière de santé, le ministère vient également en aide à d'autres groupes qui font de la recherche sur le cancer du sein. Par exemple, les épidémiologistes qui travaillent sur le sujet en Colombie-Britannique reçoivent un appui du ministère.

Mme Black: Vous n'avez donc pas de statistiques.

Dr Hill: Non, je suis désolé, mais je n'ai pas de chiffres.

La présidence: Dawn, excusez-moi de vous interrompre, mais les autres témoins vont venir plus tard. Sur les deux qui sont nommés ici, le D[r] Hill est un épidémiologiste.

Mme Black: Que savez-vous de ce qui se passe actuellement dans le domaine de la recherche?

Dr Hill: Je suppose que l'étude la plus innovatrice qui a été entreprise au sujet du cancer du sein est celle du D[r] Norman Boyd, de Toronto. Il espère obtenir la participation d'un très grand nombre de femmes à un essai comparatif de réduction de la consommation de gras. Il s'agit de femmes dont les mammographies montrent qu'elles courent plus de risques que la moyenne d'avoir un cancer du sein. Il s'agira d'une étude de très grande envergure, qui ne couvrira pas seulement le Canada, j'en suis sûr. Elle s'étendra à de nombreux centres.

Mme Black: Ce qui m'amène à une autre question. J'aimerais savoir comment les statistiques et la recherche sont coordonnées sur la scène internationale. Est-ce que nous utilisons le même genre de méthodes de collecte de données que la plupart des pays occidentaux?

Autrement dit, la recherche effectuée aux États-Unis, où la population est très semblable à la nôtre, serait-elle également applicable au Canada? Serait-elle applicable dans les pays scandinaves? La méthodologie est-elle la même?

Dr Hill: Premièrement, les statistiques sur la mortalité due au cancer, notamment au cancer du sein, sont recueillies dans tous les pays par l'Organisation mondiale de la santé, à partir des renseignements consignés sur les certificats de décès.

Il s'agit là d'un programme international bien établi. Il n'est pas parfaitement coordonné, peut-être, mais il est difficile de faire mieux. Il est aussi uniforme que possible.

Les données sur les nouveaux cas de cancer viennent de ce qu'on appelle les registres des tumeurs.

Mme Black: Mais je veux parler tout particulièrement ici du cancer du sein.

Dr Hill: Oui, ces données incluent les cas de cancer du sein. Nous avons la chance, au Canada, d'avoir des registres des tumeurs de toutes les provinces, pour l'ensemble de la population du pays. La collecte de données internationale provenant de ces registres se fait par l'entremise du Centre international de recherche sur le cancer, qui relève de l'Organisation mondiale de la santé et qui a son siège social à Lyon.

Cet organisme produit régulièrement des rapports sur l'incidence des cancers, intitulés *Cancer Incidence in Five Continents*. Le Canada y contribue. On tente par tous les moyens possibles d'obtenir des données comparables.

[*Text*]

You also were talking about research. I don't think there's any mechanism to co-ordinate research, because research often depends on the ingenuity and the interests of the individual researcher. So that type of co-ordination is not so large.

Ms Black: I wondered about the comparison between. . .we see a slight difference between Canada and the United States in projections of the numbers of women that will be affected by breast cancer. I wonder how that compares with other countries. Do you have anything that would tell us that?

Dr. Hill: I did bring some figures on international comparisons, but essentially the rates in North America and northwestern Europe are all pretty much the same. There are around 60 to 70 new cases per 100,000 women, age-adjusted to world populations. So there are differences, but I really think they're minor among industrialized countries. Of course in Asian countries the rates are low—in Japan, India, and so on. But the rates are changing in Japan.

• 1010

Ms Black: There is a suspicion that's because of dietary changes.

Dr. Hill: Yes.

Mme Venne (Saint-Hubert): Premièrement, et je ne sais pas si vous avez cela dans vos statistiques, combien de femmes ont recours à l'implantation de prothèses mammaires après une ablation du sein due à un cancer? Est-ce que vous avez cela dans vos statistiques?

Dr Hill: Non, je n'ai pas cela.

Mme Venne: Vous n'avez pas cela, bon.

Vous avez aussi parlé des autres facteurs à risque. À la fin de votre présentation vous parliez de l'alcool, qui est encore un risque sujet à controverse, mais vous n'avez pas parlé des cigarettes. J'ai déjà lu cela quelque part: ça serait aussi un risque.

Dr Hill: C'est un fait. D'après certaines études c'est maintenant considéré comme un risque, ou c'est un facteur à risque, mais ce n'est pas accepté comme. . . C'est une suggestion!

Mme Venne: Ce n'est donc pas très scientifique lorsqu'on nous dit cela. Bon!

En terminant, parce que les questions ont été quand même passablement complètes, je vais vous demander s'il est vrai, ou si vous avez cela quelque part dans des statistiques, que lorsqu'on commence à prendre des hormones au moment de la ménopause, le risque de cancer du sein serait grandement affaibli, si on veut.

Dr Hill: Non. C'est une question également controversée, mais compte tenu de nos connaissances actuelles, cela ne concerne que des maladies bénignes. En fait, avoir une maladie bénigne au sein c'est un facteur à risque pour le cancer. C'est compliqué.

Mme Venne: Cela peut devenir une conséquence.

[*Translation*]

Vous avez parlé également de la recherche. Je ne pense pas qu'il y ait de mécanisme de coordination de la recherche, parce que les travaux entrepris dépendent souvent de l'ingéniosité et des intérêts de chaque chercheur. Donc, il n'y a pas beaucoup de coordination sur ce plan.

Mme Black: Je me pose aussi des questions sur la comparaison entre. . . On constate une légère différence entre le Canada et les États-Unis dans les projections sur le nombre de femmes qui seront touchées par le cancer du sein. Je me demande comment cela se compare avec les autres pays. Avez-vous des données qui nous permettraient de le savoir?

Dr Hill: J'ai apporté quelques chiffres sur les comparaisons internationales, mais en gros, les taux sont à peu près les mêmes pour l'ensemble de l'Amérique du Nord et du nord-ouest de l'Europe. Il y a à peu près 60 à 70 nouveaux cas par 100,000 femmes, après rajustement selon l'âge en fonction de la population mondiale. Il y a donc des différences, mais elles sont vraiment mineures d'après moi entre les divers pays industrialisés. Bien sûr, les taux sont plus bas dans les pays d'Asie, par exemple au Japon et en Inde. Mais cela change au Japon.

Mme Black: On soupçonne que cela pourrait être à cause des changements dans les habitudes alimentaires.

Dr Hill: Oui.

Mrs. Venne (Saint-Hubert): First, and I do not know if you have that in your statistics, I would like to know how many women have a breast prosthesis implanted after a mastectomy due to cancer. Do you have that in your statistics?

Dr. Hill: No, I do not.

Mrs. Venne: Alright, you do not have that.

You have also talked about other risk factors. At the end of your presentation, you mentioned alcohol, which is not yet recognized as a risk factor, but you have not talked about smoking. But I have read somewhere that it could also be a risk factor.

Dr. Hill: Indeed. Some studies now consider it as a risk, or as a risk factor, but it is not accepted as. . . It is a suggestion!

Mrs. Venne: Therefore, it is not scientifically proven. Fine!

Finally, since the questions have been quite complete, I want to ask you if it is true, or if you have that somewhere in your statistics, that when women take hormones at menopause, the risk of breast cancer is considerably lower if I may say so.

Dr. Hill: No. That issue is also controversial but, according to what we know for now, that concerns only benign disorders. Indeed, benignh disorders in the breast are a risk factor for cancer. It is complicated.

Mrs. Venne: It can become a consequence.

[*Texte*]

Dr Hill: Oui, c'est cela.

Mme Venne: Je vous remercie.

The Chair: I have one question. Could you identify all the known risk factors that are being considered? You have mentioned some of them, such as alcohol. Isn't smoking...? What are suspected risk factors?

Dr. Hill: There is the reproductive history of the woman herself, and those factors are extremely well documented. In the past there was a lot of interest in whether breast feeding was actually a factor, but the studies have shown that is not so. It is the primarily the reproductive history. The family history we have sort of dealt with. It is complicated in its detail, but essentially it is a well-known and established risk factor.

The question of diet is still under consideration, and I think you might say that it is practically certain that a high liquid diet is causal for breast cancer, but there is still room for doubt.

Radiation is an established risk factor, but only radiation of a particular type: from the atomic bomb or from chest X-rays, which were used rather less carefully in the past than they are now.

The Chair: What about estrogen?

Dr. Hill: Yes, estrogen is still an issue. There was an awful lot of research in the past on different types of estrogen. There are three types of endogenous estrogen and people were studying whether it was this one, or that one, or the ratio of one to the other. Generally, the research practically came to nothing. One assumes that estrogen, endogenous estrogen, is very much implicated in breast cancer, but I think it would be fair to say we don't know exactly how.

The Chair: What about smoking?

• 1015

Dr. Hill: No, I do not think people are pursuing that very much. It was sort of interesting in that perhaps smoking may have had some effect on estrogen levels and so on, but I do not think it is seriously considered.

The Chair: And do you suspect carcinogens in our environment, that kind of thing?

Dr. Hill: None have been found, no occupational risks, except of course the high risk in nuns, which was one of the first, in a sense, occupational risks of cancer to be determined. There has been some suggestion in the literature that possibly electromagnetic radiation might be involved, but this is very much a hypothesis at this time.

Mrs. Clancy: What is electromagnetic radiation?

The Chair: Hydro fields, that kind of thing, and also in the house the—

Mrs. Clancy: Do we have that in the Maritimes?

[*Traduction*]

Dr. Hill: Yes, exactly.

Mrs. Venne: Thank you.

La présidence: J'aimerais poser une question. Pourriez-vous nous énumérer tous les facteurs de risque qui font l'objet d'études? Vous en aviez mentionné quelques-uns, par exemple l'alcool. Est-ce que la cigarette... ? Quels sont les facteurs de risque que l'on soupçonne?

Dr Hill: Il y a les antécédents de la femme elle-même en matière de reproduction; ce facteur est très bien connu. Dans le passé, la possibilité que l'allaitement maternel entre en ligne de compte a suscité beaucoup d'intérêt, mais les études ont démontré que ce n'était pas le cas. Ce sont surtout les antécédents en matière de reproduction. Nous avons à peu près réglé le cas des antécédents familiaux. C'est compliqué, si on se lance dans les détails, mais en gros, c'est un facteur bien connu et établi.

La question des habitudes alimentaires est toujours à l'étude; on peut dire, je pense, qu'il est à peu près certain qu'un régime à haute teneur en lipides peut être une cause du cancer du sein, mais ce n'est pas encore démontré.

Les radiations constituent un facteur de risque reconnu, mais seulement celles d'un type particulier: celles de la bombe atomique ou des radiographies pulmonaires, qui étaient utilisées dans le passé avec moins de prudence que maintenant.

La présidence: Et l'oestrogène?

Dr Hill: Effectivement, le cas de l'oestrogène n'est pas encore résolu. Il y a eu beaucoup de recherche effectuée sur les différents types d'oestrogène. Il y a trois types d'oestrogène endogène, et on s'est demandé si celui-ci, celui-là, ou le rapport entre l'un et l'autre pouvait être une cause. Mais en général, ces travaux n'ont à peu près rien donné. On suppose que l'oestrogène endogène a beaucoup à voir avec le cancer du sein, mais en fait, nous ne savons pas exactement comment.

La présidence: Et la cigarette?

Dr Hill: Non, je ne pense pas qu'il se fasse beaucoup de recherche à ce sujet. Il était intéressant de savoir si la cigarette pouvait avoir des effets sur les niveaux d'oestrogène, par exemple, mais je ne pense pas que cette possibilité ait été retenue.

La présidence: Et soupçonnez-vous des agents cancérigènes dans l'environnement, par exemple?

Dr Hill: On n'en a trouvé aucun, et aucun risque de nature professionnelle, sauf bien sûr chez les religieuses; c'est un des premiers groupes, en un sens, où l'on a établi la présence de risques associés à la profession. On a déjà suggéré que les radiations électromagnétiques pourraient être un facteur, mais c'est encore tout à fait hypothétique.

Mme Clancy: Qu'est-ce que les radiations électromagnétiques?

La présidence: Les champs électriques, par exemple, et aussi, à la maison...

Mme Clancy: Avons-nous cela dans les Maritimes?

[*Text*]

The Chair: Yes.

Mrs. Clancy: Spoken like a lawyer.

The Chair: Actually, electrical blankets and so on have been—

Mrs. Clancy: Really?

The Chair: Yes. They suspect it.

Dr. Hill: Actually, the only positive study that I know of is in male breast cancer.

Mrs. Clancy: Really?

The Chair: We appreciate your information. I think we will be hearing from the other people from Health and Welfare Canada at a later time.

Dr. Clarke, I welcome you to our committee. Please proceed.

Dr. E. Aileen Clarke (Director, Division of Epidemiology and Statistics, Ontario Cancer Treatment and Research Foundation): Madam Chair, members of the committee, I am very pleased to be here today.

One of the issues I will address in slightly more detail than my colleague Dr. Hill. You should realize that my background is the same as Dr. Hill's: we are both epidemiologists. We did talk to each other to try to make sure that we would not say exactly the same thing. He has essentially a Canadian perspective, and I look at the data basically from Ontario, which is, as you know, one of the largest provinces in Canada, both in size and in population.

One of the questions I think you picked up on is, has there been an increase in the incidence of breast cancer? I am responsible for the Ontario Cancer Registry, so I look to see whether in actual fact it was a real increase or whether it was due to some way in which we collected the information.

This is just, before I get on to that, to reinforce another point Dr. Hill made, which is what a tremendous burden breast cancer is in terms of our women. These are the person-years of life lost, and you will note that 25% of premature years of life lost are due to breast cancer in women and not to lung cancer. You often hear in the United States that lung cancer mortality has overtaken breast cancer mortality. It has not done that in Ontario. Certainly when you look at it instead of a rate, but look at it in terms of premature years of life lost, you can see it is going to be a long time before lung cancer is going to catch up on breast cancer.

[*Translation*]

La présidence: Oui.

Mme Clancy: Vous parlez comme un avocat.

La présidence: En fait, les couvertures électriques, par exemple, ont été. . .

Mme Clancy: Vraiment?

La présidence: On le soupçonne.

Dr Hill: En fait, la seule étude concluante que je connaisse portait sur le cancer du sein chez les hommes.

Mme Clancy: Vraiment?

La présidence: Nous vous remercions de l'information que vous nous avez communiquée. Je pense que nous allons entendre plus tard d'autres personnes du ministère de la Santé et du Bien-être social.

Docteure Clarke, bienvenue au comité. Veuillez commencer.

Dre E. Aileen Clarke (directrice, Division de l'épidémiologie et des statistiques, Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer): Madame la présidente, mesdames, monsieur, je suis très heureuse d'être ici aujourd'hui.

Il y a un des aspects de la question dont je vais parler plus en détail que mon collègue le Dr Hill. Il faut bien comprendre que j'ai la même formation que le Dr Hill: nous sommes tous deux épidémiologistes. Nous nous sommes parlés avant la séance pour nous assurer de ne pas dire exactement la même chose. Le Dr Hill a d'abord et avant tout une perspective nationale, alors que j'étudie les données qui viennent surtout de l'Ontario, qui est comme vous le savez la plus grande province du Canada, tant par sa superficie que par sa population.

Vous avez demandé notamment s'il y avait eu une augmentation du nombre de cas de cancer du sein. Je suis responsable du registre ontarien des tumeurs, et j'ai donc essayé de déterminer s'il y avait eu véritablement une augmentation ou si les différences étaient dues à nos méthodes de collecte de l'information.

Je tiens à souligner cela, avant de répondre vraiment à cette question, pour renforcer une autre observation faite par le Dr Hill, c'est-à-dire que le cancer du sein constitue un fardeau énorme pour les femmes canadiennes. Je veux parler des années-personnes de vie perdues. Vous remarquerez que 25 p. 100 de ces années perdues à cause de décès prématurés sont dus au cancer du sein chez les femmes, et non au cancer du poumon. On entend souvent dire que la mortalité attribuable au cancer du poumon a dépassé aux États-Unis celle qui est due au cancer du sein. Ce n'est pas le cas en Ontario. Il est certain que lorsqu'on regarde ces chiffres plutôt que les pourcentages, quand on regarde quelles sont les années de vie perdues à cause de ces décès prématurés, on s'aperçoit qu'il faudra encore beaucoup de temps avant que le cancer du poumon ne rattrape le cancer du sein.

[*Texte*]

[*Traduction*]

• 1020

I was first asked whether or not there was an increase in incidence of breast cancer when a result came from the SERE registries in the United States. The results showed a 21% increase in the five-year period 1980 to 1985 and when I looked at the Ontario data we were only able to see a 15% increase, which was still of concern and I was very worried as to whether that increase was real.

On m'a demandé pour la première fois s'il y avait eu véritablement une augmentation de l'incidence du cancer du sein quand les résultats des registres du SERE, aux États-Unis, ont été rendus publics. Ces résultats faisaient état d'une augmentation de 21 p. 100 entre 1980 et 1985; quand j'ai commencé à étudier les données relatives à l'Ontario, je n'ai pu constater qu'une augmentation de 15 p. 100, ce qui reste très préoccupant, et j'étais très inquiète de savoir si cette augmentation était réelle.

When I went back to look at the literature I found that this increase that had been reported from the U.S. had also been reported in other countries and the following just lists a few of them: Sweden, Germany, Osaka, and Brazil. You will notice the very marked increase in Japan of over 50%. This is one of the reasons why dietary changes are assumed to be of great importance in the increasing incidence of breast cancer, because the diet of Japanese women has definitely changed since the Second World War. There are a number of other studies.

Quand je me suis mise à étudier les documents publiés sur le sujet, je me suis rendu compte que l'augmentation signalée aux États-Unis avait été constatée également dans d'autres pays, notamment la Suède, l'Allemagne, Osaka et le Brésil, pour n'en nommer que quelques-uns. Vous noterez qu'il y a eu au Japon une augmentation très marquée, de plus de 50 p. 100. C'est une des raisons pour lesquelles on pense que les changements dans les habitudes alimentaires ont une grande importance dans l'augmentation du nombre de cas de cancer du sein, parce que l'alimentation des Japonaises a changé considérablement depuis la Seconde Guerre mondiale. Il y a un certain nombre d'autres études sur le sujet.

This study actually looks at the matter by different age groups. You will notice that in each age group, but particularly with regard to the old women, that rate is continuing to go up, since about 1985.

Pour cette étude, on a divisé la population par groupes d'âge. Vous remarquerez que dans chaque groupe d'âge, mais surtout chez les femmes plus âgées, le taux continue à augmenter depuis 1985 environ.

This slide is just another way of looking at what has happened in Ontario since 1964. If you take the five-year period of 1964 to 1968 as a reference time period you will find there was a 3% increase, from 1% to 1.03%, in the next five-year time period. Omit the middle period because the data in Ontario was somewhat questionable then. One of our major sources went from a manual system to a computer system and there was a slight problem in doing so.

Cette diapositive montre sous un autre angle ce qui s'est passé en Ontario depuis 1964. Si l'on prend comme période de référence les années 1964 à 1968, on constate une augmentation de 3 p. 100, le taux étant passé de 1 p. 100 à 1,03 p. 100, pendant les cinq ans qui ont suivi. Il ne faut pas tenir compte de la période médiane parce que les données recueillies en Ontario étaient douteuses. En effet, une de nos principales sources a adopté un système informatisé, ce qui a causé quelques problèmes.

Since 1979 we have had very similar reporting. You will notice a 5% increase compared to what we saw in 1964-68. Then we saw the same pattern again, with a significant increase from 1.05% to 1.16%. That is a 11% increase in breast cancer in Ontario during a five-year time period.

Depuis 1979, les méthodes de déclaration n'ont pas changé beaucoup. Vous remarquerez qu'il y a eu une augmentation de 5 p. 100 par rapport aux chiffres de 1964 à 1968. La même tendance s'est ensuite répétée, avec une augmentation sensible, soit de 1,05 p. 100 à 1,16 p. 100. Il s'agit là d'une augmentation de 11 p. 100 des cas de cancer du sein en Ontario, en cinq ans.

One of the possible reasons suggested in the United States for the increase was the increased use of mammography and, as I will come to later, there are conflicting guidelines in both the U.S. and Canada as to which age group should be screened. This result basically indicates that the American Cancer Society recommends a baseline mammogram at the age of 35, mammography every one to two years at age 40 to 49, then annual mammography over the age of 50. Yet the National Cancer Institute in the United States has very different guidelines and says annual mammography should be done with physical examination.

On a avancé aux États-Unis la possibilité que cette augmentation soit attribuable à l'usage plus répandue de la mammographie. Les directives émises tant au Canada qu'aux États-Unis sur les groupes d'âge qui devraient être soumis au dépistage sont contradictoires; j'y reviendra plus tard. En gros, l'American Cancer Society recommande une mammographie de référence à l'âge de 35 ans, une mammographie tous les ans ou tous les deux ans pour les femmes de 40 à 49 ans, et une mammographie annuelle après 50 ans. Pourtant, le National Cancer Institute des États-Unis a émis des directives très différentes et estime que l'examen médical annuel devrait comprendre une mammographie.

[*Text*]

So was mammography having any effect on that increasing incidence of breast cancer in Ontario? You might have thought it could do so because it would be picking up cancers early. You will note there was a marked increase in the number of mammograms performed in the province of Ontario, from about 40,000 to 325,000 mammograms each year.

This slide shows you the percentage of the increase and also the cost. You could say that diagnostic mammography is probably running at between approximatley 44,000 to 50,000 mammograms a year. But superimposed on that figure is this unorganized mammography that is occurring in the province of Ontario, at a cost of $17.4 million in 1989. That is just for taking the mammogram alone and for reading it and does not include the subsequent investigations of any abnormalities or the organized screening program that is beginning to be developed in the province.

• 1025

Now, for mammography—that is, early detection of breast cancer—to be effective in reducing mortality, it is really necessary to target the age groups. The age group you know will benefit is 50 to 69. You may manage to get 35% or 70% of the women in the target population to come for a mammography every two years. You will notice from this slide that in the age group 50 to 54, only 20%—as opposed to the 35% you are looking for—of women are having mammograms. Many women, particularly those between 60 and 69 and over 70, are not having a mammography.

The next slide is somewhat difficult. It goes back to what Dr. Hill was saying. You may notice that the purple line on the far right-hand side is lower than the yellow line, which in turn is lower than the red line. This is the cohort effect, which shows that women who were born between 1910 and 1914 have a much higher rate of developing breast cancer than women born between 1900 and 1904.

These are some of the controversies that are being raised as to what is going on in breast cancer around the world. This increase is being noticed not only in those countries I showed you earlier, but also in Connecticut and in Denmark over a much longer period. They have done a more sophisticated analysis than I have had time to do in Ontario.

There is basically no bias in registration in terms of Ontario data and nothing to indicate better diagnosis. There is a 3% improved survival over a 10-year period in Ontario. There is a cohort effect in that women who were born in later years are at higher risk than women of the same age born in earlier years. There is an increase in mammography. However, if the increase is affecting older women rather than younger women and if the younger women are receiving mammography, then I do not believe the increase we see in Ontario is due to an increase in mammography.

[*Translation*]

On peut donc se demander si la mammographie a eu un effet sur cette augmentation de l'incidence des cancers du sein en Ontario. On aurait pu croire que c'était le cas parce cette intervention permet de dépister les cancers plus tôt. Vous remarquerez qu'il y a une augmentation marquée du nombre de mammographies effectuées en Ontario, ce nombre étant passé de 40,000 à 325,000 mammographies environ par année.

Cette diapositive vous montre le pourcentage de cette augmentation et les coûts qui en découlent. On peut dire qu'il se fait probablement de 44,000 à 50,000 mammographies diagnostiques par année. Mais il faut ajouter à ce chiffre les mammographies imprévues qui sont exécutées en Ontario au coût de 17,4 millions de dollars en 1989. Ce chiffre n'inclut que les frais nécessaires à la mammographie elle-même et à son interprétation, et ne comprend pas les examens plus poussés lorsqu'il y a quelque chose d'anormal, ni le programme de dépistage systématique que l'on est en train de mettre en place dans la province.

Pour que la mammographie—c'est-à-dire le dépistage précoce du cancer du sein—permette effectivement de réduire la mortalité, il faut vraiment qu'elle soit pratiquée dans certains groupes d'âge bien déterminés. Nous savons que les femmes de 50 à 69 ans en profitent tout particulièrement. On peut réussir à obtenir que 35 à 70 p. 100 des femmes de ce groupe passent une mammographie tous les deux ans. Vous remarquerez, sur cette diapositive, que chez les femmes de 50 à 54 ans, seulement 20 p. 100 des femmes ont des mammographies, plutôt que les 35 p. 100 souhaitables. Bien des femmes n'ont jamais de mammographie, surtout celles qui ont de 60 à 69 ans, et celles de plus de 70 ans.

La diapositive suivante est un peu compliquée. Elle renvoie à ce que le Dr Hill disait. Vous remarquerez que la ligne violette à l'extrême droite est plus basse que la ligne jaune, qui est elle-même plus basse que la ligne rouge. C'est à cause de l'effet de cohorte, qui montre que les femmes nées entre 1910 et 1914 courent beaucoup plus de risques d'avoir un cancer du sein que celles qui sont nées entre 1900 et 1904.

Voilà quelques-uns des sujets de controverse qui entourent la recherche sur l'incidence du cancer du sein dans le monde. Cette augmentation se constate non seulement dans les pays que je vous ai mentionnés tout à l'heure, mais également au Connecticut et au Danemark, depuis bien plus longtemps. On a effectué dans ces deux endroits une analyse plus poussée que celle que j'ai eu le temps de faire pour l'Ontario.

Il n'y a pas vraiment d'aberration dans l'enregistrement des données sur l'Ontario, et rien qui indique un meilleur diagnostic. Le taux de survie après 10 ans a augmenté de 3 p. 100 en Ontario. Il y a un certain effet de cohorte, en ce sens que les femmes nées plus tard courent plus de risques que celles qui sont nées quelques années auparavant, au même âge. Il y a aussi une augmentation du nombre de mammographies. Cependant, étant donné que l'augmentation du nombre de cas se constate surtout parmi les femmes plus vieilles et que ce sont les femmes plus jeunes qui subissent des mammographies, je ne crois pas que l'augmentation constatée en Ontario soit attribuable à une fréquence accrue des mammographies.

[*Texte*]

We are left with some of the factors Dr. Hill and you discussed: diet, all contraceptive use, and low fertility. There are some conflicting studies about smoking. If smoking were a factor, in looking at those cohort curves I showed earlier, you would have expected it to affect young women equally as well as old women.

Madam Chairman, I have one copy of the slides, which you might want to circulate.

The Chair: There seems to be a motion to circulate copies of the slides so that readers can view them.

Dr. Clarke: I am missing one, but I will try to do without it.

One of the key problems with early-detection programs is that they must be organized. Denmark has a system, which tends to prevail in this country, whereby a woman relies on her physician to be referred for screening. It is very clear from data from the Nordic countries that this system has a very much lower reduction in the incidence in mortality from cervical cancer. Screening on breast cancer hasn't been in existence for long enough for us to look at this in detail, but essentially the organized programs which are in existence in the other Scandinavian countries have been shown to be much more effective in lowering both instance and mortality from cervical cancer.

• 1030

The essential elements of a screening program are that you can individually identify a woman and that you use that ability to individually identify a woman to contact her, so that you can get a high coverage. You are not going to see that 40% reduction in mortality unless you have got a 70% compliance. You have to have adequate facilities for screening. In other words, all your equipment and your staff have to meet standards for quality control. You obviously have to have adequate facilities for treatment, which I think we have in this country. You have to have a link between diagnosis and treatment, and you have to monitor and evaluate what is going on in your program.

I would like to give you the analogy of what happens in Ontario in screening for cervical cancer and what I am very afraid is going to happen in Ontario for screening for breast cancer.

Basically, we came up with national recommendations in 1976 for screening for cervical cancer. That would have meant screening women every three years, with about 700,000 women being screened each year. In 1982 a group of experts met and decided to screen women up to the age of 35 years every year, and women over the age of 35 years every three years. The effect of that was to double, to go from 700,000 smears a year needing to be done to 1,500,000. Then the International Agency for Research on Cancer assembled a group of international experts and said, no, every three years is fine. In 1990 Canada again convened a committee of experts and agreed that you should screen all women every

[*Traduction*]

Il reste donc certains des facteurs dont vous avez discuté avec le D[r] Hill: les habitudes alimentaires, la contraception et le faible taux de fécondité. Les études sur la cigarette sont contradictoires. Si c'était véritablement un facteur, il faudrait s'attendre à ce que les jeunes femmes soient aussi touchées que les femmes plus âgées, selon les courbes de cohorte que je vous ai montrées tout à l'heure.

Madame la présidente, j'ai une copie des diapositives que vous voudrez peut-être faire circuler.

La présidence: J'ai ici une motion visant à faire circuler une copie des diapositives afin que les membres du comité puissent les voir.

Dre Clarke: Il m'en manque une, mais je vais essayer de m'en passer.

Un des principaux problèmes que pose le dépistage précoce, c'est qu'il faut l'organiser. Au Danemark, un peu comme ici au Canada, ce sont les médecins traitant qui envoient les femmes passer des tests de dépistage. Il est très clair d'après les données recueillies dans les pays scandinaves que cette façon de faire ne permet vraiment pas de réduire de beaucoup la mortalité imputable au cancer du col utérin. Les tests de dépistage du cancer du sein n'existent pas depuis assez longtemps pour qu'il soit possible d'étudier cela en détail, mais les programmes organisés et mis sur pied dans les autres pays scandinaves se sont avérés beaucoup plus efficaces pour diminuer à la fois le nombre de cas de cancer du col utérin et la mortalité qui en découle.

Pour tout programme de dépistage, il est essentiel de pouvoir identifier individuellement les femmes et de pouvoir ensuite communiquer avec elles, pour que la participation au programme soit vraiment élevée. La réduction de 40 p. 100 dans le taux de mortalité ne peut se réaliser que si 70 p. 100 des personnes visées participent au programme. Il faut des installations pour le dépistage. Autrement dit, tout l'équipement et tout le personnel doivent répondre à des normes de contrôle de la qualité. Il faut de toute évidence des installations de traitement, et je pense que nous en avons d'assez bonnes ici. Il faut également faire le lien entre le diagnostic et le traitement, et surveiller et évaluer le déroulement du programme.

J'aimerais établir un parallèle avec ce qui se passe en Ontario dans le domaine du dépistage du cancer du col utérin et vous expliquer ce qui va probablement se produire en Ontario, j'en ai bien peur, dans le cas du dépistage du cancer du sein.

Il y a eu en 1976 des recommandations nationales sur le dépistage du cancer du col utérin. Si ces recommandations avaient été suivies, toutes les femmes auraient subi un test tous les trois ans, et environ 700,000 en auraient subi un chaque année. En 1982, un groupe de spécialistes a décidé de faire passer un test chaque année aux femmes de moins de 35 ans et tous les trois ans à celles qui avaient plus de 35 ans. Par conséquent, le nombre a doublé, passant de 700,000 tests par année à 1 million et demi. Par la suite, le Centre international de recherche sur le cancer a réuni un groupe d'experts internationaux qui ont décidé, eux, qu'il était suffisant de faire des tests à tous les trois ans. En 1990, le

[*Text*]

three years until the age of 70 years. But do not put your efforts into screening women under the age of 35 years.

The crunch is really the bottom line. What it points out is that in spite of the intensive efforts of screening in Ontario... We were screening in 1973 with 700,000 women, so that was what you need to screen them every three years, at a cost of $7 million. Because of the conflicting recommendations, we are now up to, in 1987, 12 million smears at a cost of just reading them—not doing anything else about them—of nearly $13 million. We ought to have been able to reduce the occurrence of cervical cancer in Ontario by 80% with this intensive screening. All we have succeeded in doing is reducing it by about 35%, just about one-half.

One of the reasons is that both physicians and women are confused by conflicting expert recommendations. I have two children in their 20s and they are told to come back for their pap smear every year. As soon as you go off birth control mechanisms and fall out of the hands of your gynecologist—you are an older woman, possibly with hypertension or arthritis—the fact that you should perhaps have that repeat pap smear is forgotten. Half of those pap smears done in the Province of Ontario are on women under the age of 35 years. We could reduce that by one-third and put the money into trying to get the older women to come in regularly.

That is really what I am afraid is happening with the screening for mammography in Ontario, because we have recommendations from the United States which say baseline mammogram, age 35; mammograms every two years after that, and then annual mammography after the age of 50 years. There is practically no evidence that mammography is effective in preventing mortality in younger women; there is a lot of evidence to suggest that breast cancer might be two diseases: one disease in pre-menopausal women and one disease in post-menopausal women. That might account, to some extent, for why mammography seems to be effective in the older women.

• 1035

I would just like to conclude, Madam Chairperson, by saying that I think health care costs in Ontario have risen to between a quarter and a half of our gross national product. Our system is based on fee for service. I hate to say it, but the salesmen of mammographic equipment have had a field-day over the last few years in Ontario. I think the majority of physicians and women are confused about the different recommendations of screening.

I have a secretary aged 39. She works for me, she hears me say this all the time. She asked permission to be late one morning because she had to go off in two days time for a mammogram. It took me about a week before I asked her

[*Translation*]

Canada a encore une fois constitué un comité d'experts qui se sont entendus pour dire qu'il faudrait faire passer des tests à toutes les femmes de moins de 70 ans, tous les trois ans, mais qu'il n'était pas nécessaire de faire des efforts particuliers pour les femmes de moins de 35 ans.

C'est là le problème. Ce que cela démontre, c'est que malgré les efforts intensifs de dépistage en Ontario... En 1973, nous faisions du dépistage auprès de 700,000 femmes; il en coûtait 7 millions de dollars pour leur faire passer un test tous les trois ans. Mais à cause de ces recommandations contradictoires, il a fallu faire passer 12 millions de tests en 1987; simplement pour interpréter les résultats de ces tests, sans faire quoi que ce soit d'autre par la suite, il en a coûté près de 13 millions de dollars. Nous aurions dû pouvoir réduire de 80 p. 100 le nombre de cas de cancer du col utérin en Ontario, grâce à ce dépistage intensif. Nous n'avons réussi qu'à le réduire d'environ 35 p. 100, c'est-à-dire à peu près la moitié.

L'une des raisons de cet état de choses, c'est que les recommandations contradictoires des experts sèment la confusion non seulement chez les femmes, mais chez les médecins. J'ai deux filles dans la vingtaine, à qui on dit de subir un test pap tous les ans. Dès qu'on cesse la contraception et qu'on n'est plus suivi régulièrement par un gynécologue, qu'on soit par exemple une femme plus âgée, souffrant peut-être d'hypertension ou d'arthrite, on oublie parfois qu'il faudrait répéter ce test pap régulièrement. En Ontario, la moitié des tests pap sont effectués sur des femmes de moins de 35 ans. Il serait possible de diminuer ce nombre du tiers et de consacrer plutôt cet argent à inciter les femmes plus âgées à subir un test régulièrement.

J'ai bien peur que ce scénario se répète dans le cas de la mammographie en Ontario parce que les recommandations qui nous viennent des États-Unis prévoient une mammographie de référence à 35 ans, une mammographie tous les deux ans après cela, et une mammographie annuelle après 50 ans. Il n'y a à peu près rien qui prouve que la mammographie soit efficace pour prévenir la mortalité chez les femmes plus jeunes. Tout semble indiquer au contraire que le cancer du sein est tout à fait différent chez les femmes qui n'ont pas encore eu leur ménopause et chez les femmes ménopausées. Cela pourrait expliquer dans une certaine mesure pourquoi la mammographie semble efficace pour les femmes plus âgées.

Pour conclure, madame la présidente, j'ajouterai que les coûts des soins de santé en Ontario ont augmenté considérablement et représentent maintenant entre le quart et la moitié de notre produit national brut. Notre système est fondé sur le paiement à l'acte. Je regrette de devoir le dire, mais les vendeurs d'équipement de mammographie s'en sont donnés à coeur joie depuis quelques années en Ontario. Je pense que la majorité des médecins et des femmes ne savent pas trop à quoi s'en tenir sur les différentes recommandations relatives au dépistage.

J'ai une secrétaire qui a 39 ans. Elle travaille pour moi et elle m'entend dire cela tout le temps. Elle m'a demandé la permission d'arriver tard un matin parce qu'elle devait subir une mammographie deux jours plus tard. Il m'a fallu à peu

[*Texte*]

whether she had a lump in a breast or had problems with her breasts. She said no, her doctor just thinks she ought to have one. I asked her whether she ever read what I wrote or what she typed for me. She said she did, but that she couldn't contradict her doctor.

Mrs. Clancy: Send her to us. We'll give her lessons.

Dr. Clarke: A majority of physicians are confused. To me, early detection and an organized screening program for breast cancer are public health initiatives. I'm reminded by something that was said to a group recently by the chairman of the International Agency for Cancer Research: "The problem of public health is a matter of politics."

How do we manage to ensure that women under the age of 50 will not be referred unnecessarily for screening? How do we persuade women over the age of 50 to have a mammogram every two years, knowing some asymptomatic women will not benefit and that many may undergo aggressive and expensive therapy that may not be necessary? How do we persuade government to fund research into dietary intervention studies, as opposed to funding new drugs?

The Chair: Thank you very much.

Mrs. Clancy: Madam Chair, I wonder if I could ask a question before we get started with the questions. I have absolutely no objection, but I wonder if you could explain the television.

The Chair: *The Journal* is doing a. . . I sent a message around to your office.

Mrs. Clancy: Oh, I didn't get it, and I don't think Ms Black did either.

The Chair: *The Journal* is doing a special 40-minute program on breast cancer.

Mrs. Clancy: When was the message sent around?

The Chair: When I was contacted, which would be well over a week ago.

Ms Black: When is it on *The Journal*?

The Chair: It will be on around mid-November. A notice was circulated or she phoned—

Mrs. Clancy: We never got it.

The Chair: —and nobody had any objections.

Mrs. Clancy: No, I don't object at all. I just didn't get the message.

The Chair: That was certainly a very interesting presentation, Dr. Clarke. Mrs. Clancy would like to be the first questioner.

Mrs. Clancy: Thank you very much, Dr. Clarke, and I thank you very much for your presentation. I have a thousand questions, but I will not ask them all.

[*Traduction*]

près une semaine pour lui demander si elle avait une grosseur dans un sein ou si elle avait des problèmes à ce sujet-là. Elle m'a dit que non, mais que son médecin estimait qu'elle devrait passer une mammographie. Je lui ai demandé si elle lisait ce que j'écrivais ou ce qu'elle dactylographiait pour moi. Elle m'a dit que oui, mais qu'elle ne pouvait pas contredire son médecin.

Mme Clancy: Envoyez-nous la. Nous allons lui donner des leçons.

Dre Clarke: La plupart des médecins ne savent pas quoi faire. D'après moi, la détection précoce et la mise sur pied d'un programme systématique de dépistage du cancer du sein sont des initiatives de santé publique. Cela me rappelle une phrase prononcée récemment par le président du Centre international de recherche sur le cancer: «Le problème de santé publique est une question de politique».

Comment s'assurer que les femmes de moins de 50 ans ne seront pas soumises inutilement à des tests de dépistage? Et comment persuader les femmes de plus de 50 ans de passer une mammographie tous les deux ans, tout en sachant que certaines femmes qui ne présentent pas de symptômes n'en profiteront pas et que bon nombre d'entre elles risquent de devoir suivre une chimiothérapie agressive et coûteuse, et peut-être inutile? Comment persuader le gouvernement de financer la recherche sur les études d'intervention diététique plutôt que de financer de nouveaux médicaments?

La présidence: Merci beaucoup.

Mme Clancy: Madame la présidente, je voudrais poser une question avant que nous passions aux questions au témoin. Je n'ai absolument aucune objection, mais je me demande si vous pourriez m'expliquer cette histoire de télévision.

La présidence: Le *Journal* fait un. . . J'ai envoyé un message à votre bureau.

Mme Clancy: Je ne l'ai pas reçu, et je pense que M^me^ Black ne l'a pas reçu non plus.

La présidence: Le *Journal* réalise une émission spéciale de 40 minutes sur le cancer du sein.

Mme Clancy: Quand ce message a-t-il été envoyé?

La présidence: Quand on a communiqué avec moi, il y a probablement plus d'une semaine.

Mme Black: Quand cette émission sera-t-elle présentée au *Journal*?

La présidence: A la mi-novembre. On a fait circuler un avis, ou alors elle a téléphoné. . .

Mme Clancy: Nous n'avons jamais reçu d'avis.

La présidence: . . .et personne n'avait d'objection.

Mme Clancy: Oh, je n'en ai pas non plus. Mais je n'ai tout simplement pas reçu le message.

La présidence: Votre exposé était fort intéressant, docteure Clarke. M^me^ Clancy voudrait être la première à vous poser des questions.

Mme Clancy: Merci beaucoup, docteure Clarke, de votre exposé. J'aurais mille et une questions, mais je ne vais pas toutes les poser.

[*Text*]

First of all, when you use the age of 50 on the screening, are you effectively saying "women who are menopausal and women who are not"?

Dr. Clarke: Post-menopausal women.

Mrs. Clancy: Also, talking about screening women for cervical cancer—and I know that's not what you are here for today. I have known a number of women under 35 who have been diagnosed with cervical cancer. Until today, I had always thought that cervical cancer screening was more important the younger you were. It just shows how you can get confused about these things.

Are you therefore saying that you would be recommending in this particular case—and I realize I am off topic—only those who might have other indicators?

• 1040

Dr. Clarke: No, you screen all women who are 18 and over every three years. Particularly as the *Canadian Cancer Statistics 1990* recommends two normal smears to begin with before going to the three yearly, young women should be prevented from developing cervical cancer by this recommendation. I am not saying to start at age 35. You start at age 18 or when they are sexually active, but you must keep following them.

Mrs. Clancy: Dr. Clarke, I presume you are talking about Ontario when you made the comment that you feel treatment facilities are adequate. I gather you are limiting this to certain regions of the country.

Dr. Clarke: I said that for an organized program you definitely had to have adequate screening and treatment facilities. I think in most parts of Ontario there are adequate treatment facilities.

In addition to being an epidemiologist with the Canadian Cancer Foundation, I am also seconded to the Ministry of Health for 50% of my time as cancer co-ordinator. I have some concern there is not an acknowledged treatment for breast cancer throughout the province.

Not all women with lumpectomy are given the choice of radiation or chemotherapy. Some women who have surgery will automatically go on to having aggressive chemotherapy. I would like to see some standardized protocols for the treatment of breast cancer.

Mrs. Clancy: Have you any comments, Dr. Clarke, about treatment facilities on a national or a regional basis?

Dr. Clarke: No.

Mrs. Clancy: Could you explain what you mean exactly by bias in registration?

[*Translation*]

Premièrement, quand vous parlez de soumettre les femmes de 50 ans à un dépistage, est-ce que vous voulez parler en réalité de toutes les femmes, qu'elles soient ménopausées ou non?

Dre Clarke: Les femmes ménopausées.

Mme Clancy: J'aimerais aussi parler du dépistage du cancer du col utérin, même si je sais que ce n'est pas pour cela que vous êtes ici aujourd'hui. J'ai connu un certain nombre de femmes de moins de 35 ans chez qui on avait diagnostiqué un cancer du col. Jusqu'à aujourd'hui, j'avais toujours pensé que le dépistage du cancer du col utérin était d'autant plus important chez les femmes plus jeunes. Tout cela montre la confusion qui règne à ce sujet.

Je sais bien que je m'écarte du sujet du jour, mais j'aimerais savoir si j'ai bien compris: recommandez-vous de faire passer ces tests de dépistage seulement aux femmes chez qui on soupçonne quelque chose pour diverses raisons?

Dre Clarke: Non, il faut faire passer des tests tous les trois ans à toutes les femmes de 18 ans et plus. Si l'on appliquait la recommandation contenue dans le document intitulé *Statistiques canadiennes sur le cancer 1990*, c'est-à-dire deux tests normaux pour commencer avant de passer au test tous les trois ans, on devrait éviter les cas du cancer du col utérin chez les jeunes femmes. Je ne dis pas qu'il faut commencer à 35 ans. Il faut commencer à 18 ans, ou dès qu'on est sexuellement active, mais il faut ensuite continuer.

Mme Clancy: Docteure Clarke, je suppose que vous parliez de l'Ontario quand vous avez affirmé que nous avons des installations de traitement suffisantes. Je suppose que cette remarque ne s'applique qu'à certaines régions du pays.

Dre Clarke: J'ai dit que, pour l'application d'un programme de dépistage systématique, il faut certainement avoir de bonnes installations de dépistage et de traitement. Je pense que, dans la plupart des régions de l'Ontario, les installations de traitement sont assez bonnes.

Je ne travaille pas seulement comme épidémiologiste auprès de la Fondation canadienne du cancer, je suis prêtée également pendant 50 p. 100 du temps au ministère de la Santé à titre de coordonnatrice des travaux sur le cancer. J'ai bien peur que les installations de traitement du cancer du sein ne soient pas suffisantes dans toute la province.

Les femmes qui subissent une tumorectomie n'ont pas toujours le choix entre la radiothérapie et la chimiothérapie. Certaines d'entre elles sont automatiquement soumises à une chimiothérapie agressive. J'aimerais bien qu'il y ait des protocoles normalisés pour le traitement du cancer du sein.

Mme Clancy: Que pensez-vous des installations de traitement à l'échelle nationale ou à l'échelon régional?

Dre Clarke: Je n'ai pas de commentaires à faire à ce sujet.

Mme Clancy: Pourriez-vous nous expliquer exactement ce que vous voulez dire quand vous parlez d'aberrations dans les méthodes d'enregistrement?

[*Texte*]

Dr. Clarke: One example of bias in registration happened in the United States. When they showed their marked increase it was because they were using a classification scheme that included non-invasive cancer of the cervix. So when they removed the non-invasive cancers of the cervix, their rate was somewhat less.

We use a different coding scheme in Ontario. In order to assess whether this was real, I looked at a number of other factors that might have been responsible. We had a way of estimating whether pathologists were reporting more invasive cancers. We were able to show that between 1979 and 1989, for example, there had been no change. None of our sources has moved from a manual to a computer system, which might have affected the information we were getting.

Mrs. Clancy: In the question of the screening by mammogram for post-menopausal women, given the theories of a connection between radiation and cancer, I heard that as the person ages the risk, while still serious from radiation, is less serious in older tissue. I have no idea whether this is true or not.

Dr. Clarke: To reiterate Dr. Hill's point, only certain types of radiation are carcinogenic. It is thought that with the present mammography techniques, which deliver a very low dose of radiation, the carcinogenic effect is essentially negligible. It is being compared to the equivalent of half a cigarette smoked in a lifetime.

Anecdotally, I was driven somewhere by a middle-aged man who was absolutely committed to mammography. He pointed out that his daughter had a mammogram every six months, his wife was having one every year but he could not persuade his mother and mother-in-law, who were 61 and 62, to have one. I have some concern about repeated mammograms every six months for a 35-year-old whose tissue is actively proliferating every month.

• 1045

Mrs. Clancy: That's it. Thank you very much, Dr. Clarke.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Thank you very much, Dr. Clarke, for being with us today.

I really know very little about the cancers. What difference is there between say lung and breast cancer? Is there any similarity in the two types of cancers?

Dr. Clarke: No. You chose two that are actually very different, although they are both what we call "solid" cancers. The solid cancers occur in certain parts of the body. The other cancers are the lymphomas and the leukemias, which are disseminated throughout the body. That's all the lymph glands and any of the blood cells.

However, cancer of the lung essentially affects the squamous cells. The majority of cancers of the lung are squamous cell carcinomas, although some, the adenocarcinomas, affect the glandular tissue in the lung. But in breast cancer, the majority are cancers of the glandular tissue.

[*Traduction*]

Dre Clarke: Il s'est produit une aberration de ce genre aux États-Unis. On a constaté une augmentation marquée, mais c'est parce qu'on avait utilisé une méthode de classification qui incluait les cancers non envahissants du col utérin. Donc, quand on a mis de côté ce type de cancer, le taux était légèrement moins élevé.

Nous employons une méthode de codification différente en Ontario. Pour déterminer si les chiffres reflétaient la réalité, j'ai examiné un certain nombre d'autres facteurs qui auraient pu causer cet écart. Nous avions une méthode permettant d'évaluer si les pathologistes avaient signalé plus de cas de cancers envahissants. Nous avons pu démontrer par exemple qu'il n'y avait eu aucun changement entre 1979 et 1989. Aucune de nos sources n'avait informatisé son système, ce qui aurait pu influer sur l'information qu'on nous transmettait.

Mme Clancy: En ce qui concerne le dépistage par mammographie chez les femmes ménopausées, étant donné qu'il pourrait y avoir un lien entre les radiations et le cancer, d'après certaines théories, j'ai entendu dire que les risques sont moins élevés quand une personne avance en âge, même s'ils sont encore graves, puisque les tissus sont plus vieux. Mais je n'ai aucune idée si c'est vrai ou pas.

Dre Clarke: Comme l'a dit le Dr Hill, il y a seulement certains types de rayons qui sont cancérigènes. On pense que, selon les techniques actuelles de mammographie, qui utilisent une très faible dose de radiation, l'effet cancérigène est tout à fait négligeable. Il est comparable à l'effet d'une demi-cigarette sur toute une vie.

Soit dit en passant, j'ai entendu un jour un homme d'âge moyen qui était absolument fanatique de la mammographie. Je n'en revenais pas. Il m'a dit que sa fille avait une mammographie tous les six mois, et sa femme tous les ans, mais qu'il ne réussissait pas à persuader sa mère et sa belle-mère, qui avaient respectivement 61 ans et 62 ans, d'en passer une. Pour ma part, je ne suis pas sûre qu'il soit bon de faire subir une mammographie tous les six mois à une femme de 35 ans dont les tissus se régénèrent activement tous les mois.

Mme Clancy: C'est tout. Merci beaucoup, docteure Clarke.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je vous remercie, docteure Clarke, d'avoir accepté de vous joindre à nous aujourd'hui.

Je ne connais pas grand-chose au cancer. Quelle différence y a-t-il entre un cancer du poumon et un cancer du sein, par exemple? Y a-t-il similitude entre ces deux types de cancer?

Dre Clarke: Non. Vous avez pris pour exemple les deux qui sont très différents, l'un de l'autre, sauf qu'ils sont tous deux des tumeurs. Ils surviennent dans certaines parties du corps. Les autres cancers sont les lymphomes et les leucémies, les cancers non localisés qui touchent les ganglions lymphatiques et les cellules du sang.

Le cancer du poumon, pour sa part, touche les cellules de l'épithélium malpighien. La majorité des cancers du poumon sont des épithéliomas spinocellulaires, encore que certains, les adénocarcinomes affectent le tissu glandulaire du poumon. Mais dans le cas du cancer du sein, la majorité des tumeurs touchent le tissu glandulaire.

[*Text*]

It is almost easier to think not only about where cancers occur, but also about what type of tissue they affect. You have glandular tissue, connective tissue, muscle and skin. Basically, the vast majority of cancers of the breast affect the glandular tissue.

Mrs. Anderson: Early treatment would... Mammography detects a cancer early.

Dr. Clarke: Yes.

Mrs. Anderson: That is certainly a powerful reason for using mammography, but once it is discovered, what system do we use in order to correct the condition? Are we able to have early treatment in hospitals?

Dr. Clarke: Yes. One can minimize the length of stay a woman has in hospital. If the lesions detected by mammography are smaller than the ones that can be detected by a skilled medical examination or by a woman doing it by herself, they can be removed very quickly by removing only a portion of the breast—a so-called lumpectomy, as opposed to the traditional mastectomy. Then, certain characteristics of the cancer—whether they are estrogen-receptive, positive or negative, the age of the woman—affect whether she might be treated by an anti-estrogen drug called Tamoxifen, or whether she is treated by some cytotoxic drugs. They are the ones that make your hair fall out.

Basically, when you pick up these very early lesions, you should not have to treat them quite so aggressively as you treat the larger lesions.

Mrs. Anderson: Is there a fairly quick response in getting into a hospital for this type of treatment?

Dr. Clarke: I think getting into hospital is not a problem. What is a definite problem in Ontario is a scarcity of radiation therapy resources, because 25% of patients who are waiting for radiotherapy in the province of Ontario are breast cancer patients. The delay is partially due to a shortage of the technology staff who assist in the delivery of the radiation.

It is a national issue. For example, in British Columbia, patients have to be referred regularly to Seattle for radiation treatment. Within Ontario, we have managed I think to send only two patients to the United States over the three years in which I have been cancer coordinator.

The Chair: A lot of them are in Ottawa from Toronto.

Dr. Clarke: Yes. Ottawa did a great job in taking the Toronto patients, and they are still struggling.

Ms Black: The correlation between cervical cancer and breast cancer leads me to a question.

It seems to me that in our childbearing years, whether we want to have a family or whether we don't, we as women are under the care of a gynacologist or a physician, either for birth control or for pregnancy. Then as we age we tend I think to attend a physician less often.

[*Translation*]

Plutôt que de classer les cancers selon l'organe où ils surviennent, il est presque plus facile de considérer le genre de tissu qu'ils affectent. On distingue entre le tissu glandulaire, le tissu conjonctif, les muscles et la peau. La grande majorité des cancers du sein touchent le tissu glandulaire.

Mme Anderson: Un traitement rapide permet... La mammographie permet de détecter un cancer tôt.

Dre Clarke: Oui.

Mme Anderson: C'est certainement une excellente raison de recourir à la mammographie, mais une fois que l'on a décelé une tumeur, quelle sorte de traitement emploie-t-on? Les hôpitaux sont-ils en mesure de dispenser des traitements rapides?

Dre Clarke: Oui. On peut minimiser la durée du séjour à l'hôpital. Si les lésions détectées par la mammographie sont de taille plus faible que celles que l'on peut détecter par un examen médical manuel ou par la femme elle-même, on peut les opérer très rapidement en n'enlevant qu'une partie du sein—c'est ce que l'on appelle une tumorectomie, par opposition à la mastectomie traditionnelle. Ensuite, certaines caractéristiques du cancer—selon qu'il est réceptif aux oestrogènes positifs ou négatifs, de même que l'âge de la patiente—déterminent si l'on va traiter au moyen d'un médicament anti-oestrogénique appelé Tamoxifen, ou bien si l'on va employer quelques substances cytotoxiques. Ce sont ces dernières qui causent la chute des cheveux.

De façon générale, une fois que l'on décèle très tôt de telles lésions, on n'a pas besoin d'intervenir de manière aussi agressive que s'il s'agissait de lésions plus grandes.

Mme Anderson: Est-ce qu'on peut se faire hospitaliser assez rapidement pour ce genre de traitement?

Dre Clarke: Je pense que l'admission à l'hôpital ne cause pas de problème. Le problème en Ontario c'est plutôt le manque de matériel de radiothérapie, car 25 p. 100 des malades qui attendent une radiothérapie en Ontario sont des femmes atteintes de cancer du sein. Les retards sont dus en partie au manque de personnel technique sachant utiliser ce matériel.

C'est un problème national. Par exemple, en Colombie-Britannique, on envoie couramment les patientes suivre la radiothérapie à Seattle. En Ontario, nous avons réussi à faire en sorte que deux patientes seulement aient dû être envoyées aux États-Unis depuis les trois années que je m'occupe de la coordination de la cancérologie.

La présidence: Beaucoup de malades de Toronto viennent se faire soigner à Ottawa.

Dre Clarke: Oui. Ottawa a très bien su les accueillir, en dépit de toutes les difficultés.

Mme Black: La corrélation entre le cancer du col utérin et le cancer du sein m'amène à la question suivante.

Il semble que, pendant nos années fécondes, que nous voulions avoir des enfants ou non, nous, les femmes, voyions souvent un gynécologue ou un médecin, que ce soit aux fins de la contraception ou de l'encadrement de la grossesse. Ensuite, lorsque nous avançons en âge nous voyons moins souvent de médecins.

[*Texte*]

• 1050

I am wondering about the connection then between the years when women were in their child-bearing years and were caught, I guess, in the system of cancer control, either through a cervical pap smear or a mammography, and whether there is any follow-up to chase those women who may age and not routinely return to a physician.

Dr. Clarke: It is a very valid point. I have a family history of hypertension, and, as one of my colleagues in family practice said at the workshop for survival cancer, you are the type of woman who in my practice—because I have to go and have my blood pressure checked every six months... I am much more worried about my blood pressure than the last time I had my pap smear.

What I would like to see—and I do not know whether it is going to be able to happen in this country, but it is certainly happening with the screening program for mammography in the United Kingdom and certainly happens to some extent in the screening program for survival cancer in British Columbia, which is away ahead of Ontario... In the U.K. it is the national health system; in Saskatchewan they are using the health number system. A letter is sent to either the woman or to the family physician, if she has one, reminding her that it is time that she have either a pap smear or a mammogram.

The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation is negotiating with the Ontario government to determine if the freedom of information and protection of privacy law will permit that to be done on a regular basis.

In Saskatchewan it is working very well. First of all, a person's name is checked against the Saskatchewan cancer registry. If the woman does not have breast cancer, then a letter goes out—I think it is to the woman—telling her that there is a mobile van in her area. The rural districts are getting about 70% of women to attend.

Ms Black: So that kind of follow-up is happening only in Saskatchewan at this time?

Dr. Clarke: That intensive kind of recruitment of women.

Ms Black: It just seems to make sense.

Dr. Clarke: It does. But you run into problems with those who feel that confidentiality is almost more important than anything else.

Ms Black: Having had cancer in my family with one of my children, there is follow-up done with him. He is old enough to do it himself, but there is follow-up if he has not come in for his routine examination.

Dr. Clarke: As there should be.

Ms Black: Yes. So it is certainly something we should be looking at.

You talked about a 3% improvement in the survival rate. I wonder about the current mortality rate after breast cancer has been diagnosed. Is that changing to any significant degree?

[*Traduction*]

J'aimerais savoir s'il y a un programme de suivi qui intervienne après les années fécondes des femmes où elles font l'objet d'un dépistage systématique, test de Papanicolaou ou mammographie, c'est-à-dire pour continuer la prévention auprès de ces femmes qui avancent en âge et ne voient plus régulièrement de médecins.

Dre Clarke: C'est une remarque très pertinente. Dans ma famille, nous souffrons d'hypertension et, comme l'un de mes collègues généralistes l'a fait remarquer à l'atelier sur la survie des cancéreux, je suis le genre de femme qui—je dois faire vérifier ma tension sanguine tous les six mois... Je m'inquiète beaucoup plus de ma tension que de la date de mon dernier test de Papanicolaou.

Ce que j'aimerais—je ne sais pas si cela va se faire au Canada, mais c'est certainement le cas du programme de dépistage par mammographie au Royaume-Uni et, dans une certaine mesure, de celui de Colombie-Britannique qui est bien en avance sur l'Ontario... Au Royaume-Uni, c'est la sécurité sociale qui s'en charge; en Saskatchewan, on a recours au numéro d'assurance-maladie. Une lettre est envoyée automatiquement aux femmes, ou au médecin de famille, si elle en a un, rappelant qu'il est temps de procéder à un test de Papanicolaou ou à une mammographie.

La Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer négocie avec le gouvernement de l'Ontario afin de déterminer si la législation sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels permettrait de procéder ainsi de façon routinière.

En Saskatchewan, cela fonctionne très bien. On vérifie d'abord si le nom de la personne ne figure pas dans le registre das cancéreux de la Saskatchewan. Si la femme n'est pas atteinte de cancer du sein, une lettre lui est envoyée—je pense qu'elle est adressée à la femme—l'informant du passage du camion de dépistage près de chez elle. On parvient ainsi à un dépistage chez 70 p. 100 des femmes des régions rurales.

Mme Black: On procède donc à ce genre de suivi à l'heure actuelle en Saskatchewan?

Dre Clarke: C'est une campagne de dépistage intensive.

Mme Black: Cela paraît très bien.

Dre Clarke: Ça l'est. Mais on rencontre des problèmes dans le cas de celles qui placent la confidentialité par-dessus pratiquement toutes les autres considérations.

Mme Black: L'un de mes enfants ayant eu un cancer, je sais qu'il y a un suivi dans son cas. Il est assez vieux pour s'en occuper lui-même, mais il y a un suivi s'il omet de se présenter aux examens réguliers.

Dre Clarke: C'est ce qu'il faut.

Mme Black: Oui. C'est certainement une chose à laquelle il nous faut réfléchir.

Vous avez parlé d'une hausse de 3 p. 100 du taux de survie. J'aimerais savoir quel est le taux de mortalité actuel après diagnostic d'un cancer du sein. Y a-t-il une évolution?

[*Text*]

You spoke briefly in response to another question about treatment options. I wonder about treatment options, mastectomy, rates of radical mastectomies, lumpectomies, and how those are impacting on women. Do you have any information on how women are informed of the options for treatment? Is that adequate right now? Then I have another question about education.

Dr. Clarke: There are a lot of questions. I will try to remember them.

That 3% increase in survival does not seem to me to be paralleled by the decrease in the mortality rate. That is something I would like to have the time to investigate further, because, if anything, there is a slight increase in the mortality rate. It is not very much. It is about 1% over a long time period. That is something that needs more research.

In terms of the rates for the different types of surgery, there is a suggestion—but unfortunately I think it will require a specific study—looking at the data in the registry, that the number of women having radical mastectomies has decreased over the last 15 years in Ontario. However, I am a little suspicious of the quality of the data in the registry, and I would like to be able to see a more specific research project designed to look at that.

• 1055

On your last question about how a woman is informed of her options, basically I think physicians are confused. They are confused over recommendations for screening. I think they are also confused as to recommendations for treatment. That is typified by the fact that, I think it was three years ago, at a conference that most physicians concerned with the treatment of cancer attend in the U.S., an NCI alert was issued. This was a paper document that basically said that all women, whether their disease had spread beyond the breast or not, should receive adjuvant treatment. This was—

Ms Black: Meaning chemotherapy?

Dr. Clarke: Yes. This was based on one unpublished clinical trial. When it was subsequently published, it was severely criticized. To my horror, a subsequent article indicated that physicians would prefer to have this alert handed out than to. . .well, they don't have the time to repeatedly follow the journals and see what the criticism is of the single study. In terms of informing people, it depends who you see.

Ms Black: The treatment afterwards is another whole issue apart from the detection of breast cancer, and is something we should explore more thoroughly.

I wanted to talk a bit about education. In my opinion it was clear from your remarks that not only do women need more education on the issues of self-examination, mammography and breast cancer in general, but I heard also that general practitioners and doctors need more education on mammography specifically. I am wondering what route your agency uses within the province of Ontario to get that information out to the doctors who are the first-line people to deal with women.

[*Translation*]

Vous avez parlé brièvement des divers traitements possibles. J'aimerais que vous nous en disiez plus sur les différentes options, mastectomie, taux des mastectomies radicales, tumorectomies et leurs répercussions sur les femmes. Avez-vous des données sur l'information dont disposent les femmes sur les différentes options thérapeutiques? Cette information est-elle suffisante aujourd'hui? J'aurais une autre question sur l'éducation.

Dre Clarke: Cela fait beaucoup de questions. J'essaierai de ne pas en oublier.

La hausse de 3 p. 100 du taux de survie ne me semble pas se retrouver au niveau du taux de mortalité. J'aimerais bien avoir le temps de faire des recherches un peu plus poussées là-dessus, car le taux de mortalité semble en légère augmentation. La différence n'est pas grande, près de 1 p. 100 sur une période assez longue. Cela mérite qu'on s'y intéresse davantage.

Pour ce qui est de la fréquence des divers types d'interventions chirurgicales, il semble—mais malheureusement il faudrait une étude précise pour le confirmer—que le nombre de femmes subissant des mastectomies radicales ait diminué au cours des 15 dernières années en Ontario. Toutefois, je ne suis pas assurée de la qualité des données du registre et j'aimerais voir un projet de recherche un peu plus détaillé là-dessus.

Pour ce qui est de votre dernière question, l'information des femmes sur les options thérapeutiques, je pense que les médecins sont déroutés. Ils le sont au sujet des recommandations en matière de dépistage. Je pense qu'ils le sont également pour ce qui est des indications de traitement. J'en veux pour preuve qu'il y a trois ans environ, lors d'une conférence à laquelle participent la plupart des médecins américains s'occupant de traitement du cancer, le NCI a lancé une alerte. Il s'agissait d'une communication prescrivant que toutes les femmes, que leur cancer ait proliféré au-delà du sein ou non, suivent une thérapeutique d'appoint. C'était. . .

Mme Black: Vous voulez parler de chimiothérapie?

Dre Clarke: Oui. Cette recommandation était fondée sur un essai clinique non publié. Lorsque cette étude a été publiée ultérieurement, elle a été fortement critiquée. À ma consternation, un article ultérieur disait que les médecins préféraient que cette alerte soit néanmoins disséminée plutôt que. . . C'est qu'ils n'ont pas le temps de lire systématiquement des revues médicales et donc de prendre connaissance des critiques adressées à une étude en particulier. Pour ce qui est de l'information des malades, tout dépend du médecin.

Mme Black: Le traitement du cancer du sein est une vaste question en soi, indépendante du dépistage, et mérite que nous l'examinions plus en profondeur.

Je voudrais parler un peu de sensibilisation du public. Il ressort de vos propos que les femmes ont non seulement besoin d'être mieux informées sur l'auto-détection, la mammographie et le cancer du sein en général, mais qu'il en est de même des médecins généralistes, notamment en ce qui concerne plus précisément la mammographie. J'aimerais savoir ce que fait votre organisation, en Ontario, pour informer les médecins, qui sont après tout en première ligne, en contact avec les femmes.

[*Texte*]

Dr. Clarke: That is a very good question. You would have thought that the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, which operates eight regional cancer centres around the province, has been in existence since 1943, and sees 34% of all patients in the province at some point, would have developed guidelines that it would be circulating. It is only just beginning to do that.

That is not true just for Ontario. In Alberta they are beginning to look at it on a research project basis, and have got as far as beginning to develop guidelines for treatment of cancer of the prostate. I would like to see each province take the same approach to perhaps a different type of cancer, and then a national consensus could be reached on treatments of the major forms of cancer.

Ms Black: If you had a magic wish list, what would be your recommendations to the national government and the provincial governments for dealing with this issue? What would be your key priority for getting information out on detection, prevention and treatment of breast cancer?

Dr. Clarke: My key priority would be to put breast cancer into perspective. I don't think governments appreciate that it is the leading cause of premature lives lost among women in Ontario. The magnitude of the problem dwarfs AIDS. In 1989, 4,000 women were diagnosed as developing breast cancer in Ontario, and 304 individuals developed AIDS. The amount of publicity you see for AIDS versus the amount of publicity you see with regard to just this one form of cancer does tend to concern me.

The Chair: Thank you. Mr. Pronovost.

M. Pronovost (Saint-Maurice): Merci, madame la présidente.

Docteure Clarke, bienvenue à ce Comité. Vous venez de faire un rapport entre le cancer du sein et le SIDA. C'est intéressant, compte tenu de la question de M^me^ Black.

• 1100

Cependant, il y a une chose qu'il faut tout de même que nous admettions, c'est que le problème du SIDA est un problème qui se développe, je dirais, de façon logarithmique, au Canada comme partout à travers le monde. Le nombre de cas de gens qui sont séropositifs et qui éventuellement contractent la maladie du SIDA, augmente de façon effarante. Et si le gouvernement ne mettait pas toute l'emphase sur le SIDA, comme c'est le cas actuellement, nous serions critiqués. D'ailleurs, nous le sommes déjà; les gens de l'opposition disent très souvent, notamment le Nouveau parti démocratique, que nous ne faisons pas assez d'efforts en matière de sensibilisation du public dans la lutte contre le SIDA.

Vous avez dit en premier lieu, docteure Clarke, que le problème de la santé nationale était un problème politique. C'est donc dire que les gouvernements ont des choix à faire.

Je vais vous poser une première question en complément de la question de M^me^ Black qui vous a demandé de faire un choix entre la recherche, la sensibilisation, le traitement et la détection qui sont les quatre points centraux dans tout ce qui concerne le cancer. Vous nous avez donné comme réponse, ce qui ne m'a pas satisfait je dois vous dire, qu'il fallait placer l'ensemble du cancer du sein dans sa véritable perspective. Mais on a des cas concrets à tous les jours et auxquels nous

[*Traduction*]

Dre Clarke: C'est une excellente question. On pourrait penser que la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, qui exploite huit centres régionaux disséminés dans la province, existe depuis 1943 et voit 34 p. 100 de toutes les patientes à un moment ou à un autre, aurait établi des lignes directrices qui seraient largement diffusées. Or, elle commence seulement à le faire.

Ce n'est pas vraiment seulement de l'Ontario. En Alberta, cela fait l'objet d'un projet de recherche et l'on a commencé à y rédiger des lignes directrices pour le traitement du cancer de la prostate. J'aimerais que chaque province fasse le même genre de travail à l'égard d'un cancer différent et que, à partir de là, on dégage un consensus national sur le traitement des principales formes de cancer.

Mme Black: Si vos voeux devaient être magiquement exaucés, quelles recommandations adresseriez-vous au gouvernement national et aux gouvernements provinciaux à cet égard? Quelle serait votre priorité en matière d'information sur le dépistage, la prévention et le traitement du cancer du sein?

Dre Clarke: La grande priorité serait de mettre le cancer du sein en perspective. Je ne pense pas que les pouvoirs publics réalisent qu'il s'agit là de la première cause de décès prématuré des femmes en Ontario. C'est un problème d'une ampleur beaucoup plus grande que le SIDA. En 1989, on a diagnostiqué 4,000 cancers du sein, contre 304 cas de SIDA. La publicité faite autour du SIDA si on la compare à celle qui concerne cette seule forme de cancer du sein, me préoccupe.

La présidence: Je vous remercie. Monsieur Pronovost.

Mr. Pronovost (Saint-Maurice): Thank you, Madam Chairperson.

I wish to extend my welcome to Dr. Clarke. She just draw a link between breast cancer and AIDS. This is interesting, in view of Mrs. Black's question.

One thing we should admit, however, is that AIDS is a problem that is developing, I would say, in a logarithmic fashion in Canada and throughout the world. The number of people testing seropositive and who eventually will get AIDS is increasing at an alarming rate. And if the government did not put so much emphasis on AIDS—as we are doing now—we would be criticized. As a matter of fact, we already are; the opposition often says, especially the New Democratic Party, that we are not doing enough to increase public awareness in the fight against AIDS.

Dr. Clarke, you said first of all that the problem of public health is a matter of politics. That means that governments have to make choices.

I am going to ask you a follow-up question on Mrs. Black's question who asked you to make a choice between research, awareness campaigns, treatment and detection, four central points in the issue of cancer. Your answer—which I was not satisfied with, I must say—was that breast cancer had to be looked at from its true perspective. But there are concrete cases every day that have to be dealt with. Imagine for a few minutes that you are the national minister of

[*Text*]

sommes confrontés sur ce plan-là. Imaginez pour quelques instants que vous êtes ministre de la Santé nationale et que vous avez des priorités budgétaires à faire. Où mettriez-vous, à très court terme, l'argent du gouvernement du Canada? Dans la recherche? Dans la sensibilisation? Dans le traitement ou dans la détection du cancer du sein?

Dr. Clarke: If I may, I would like to comment and then answer your question. My comment would be with regard to AIDS. As an epidemiologist, it appears that the increasing epidemic of AIDS is beginning to level off. My concern is that I do not see AIDS and breast cancer being treated the same, and breast cancer is only one of many cancers. So I am concerned about imbalance. I think, in terms of AIDS and cancer, there are both dread diseases. It is accepted that practically everyone who develops AIDS will die from it. I think you have to remember that one out of every two people who develop cancer will die from it. So to be told you have a diagnosis of cancer is almost as threatening, I would say, as being told you have AIDS.

You asked me a question with specific regard to breast cancer: if I were a minister of health where would I put the emphasis? In terms of prevention, we do not know enough, but we do know the early detection can reduce mortality, particularly in an organized program. Therefore, I would put my emphasis into an organized screening program for breast cancer, reaching all women who will benefit, and the crux is reaching all women who will benefit.

M. Pronovost: Merci, docteure Clarke.

Vous avez également dit, en réponse à la question de M^me^ Black, que les médecins évidemment devraient être plus éduqués, plus sensibilisés sur cette question-là. J'ai quelques amis qui sont médecins et qui m'ont indiqué être un peu comme des députés du Parlement. Les médecins, au Canada, comme dans la plupart des pays civilisés, passent leurs journées, passent leurs semaines, leurs mois et leurs années à recevoir énormément de documentation, puisqu'il y a tellement de maladies dans toutes sortes de domaines. Bref! Les médecins, je dirais, sont sursensibilisés si on peut employer cette expression-là. Et il arrive à un moment donné où toute l'information médicale nouvelle qui leur est transmise devient quelque peu banalisée, en ce sens qu'ils en reçoivent tellement sur toute une série de sujets qu'il devient à peu près impossible pour un médecin, un omnipraticien en particulier, de véritablement suivre l'évolution très rapide de la médecine.

Comment pourrions-nous réussir à faire en sorte que les médecins de l'Ontario, du Québec et de l'ensemble du Canada puissent être véritablement sensibilisés sur cette question précise, alors qu'ils sont inondés d'informations?

[*Translation*]

Health and that you have budget priorities to make. Where, in the short term, would you put the Canadian government's money? Into research? Into awareness campaigns? Into treatment or into breast cancer detection?

Dre Clarke: Si vous me le permettez, j'aimerais d'abord faire quelques commentaires et ensuite répondre à votre question. Mes commentaires ont trait au SIDA. En tant qu'épidémiologiste, je dirais que l'épidémie croissante du SIDA commence à se stabiliser. Ce qui me préoccupe, c'est que je vois qu'on ne traite pas le SIDA et le cancer du sein de la même façon, et le cancer du sein n'est qu'un cancer parmi plusieurs autres. Donc, c'est le déséquilibre qui me préoccupe. Je crois que le SIDA et le cancer sont tous les deux des maladies terribles. Tout le monde sait que presque tous ceux qui contractent le SIDA vont en mourir. je crois que vous devez vous rappeler qu'une personne sur deux qui contracte le cancer en mourra. Donc, si on me dit que j'ai le cancer, je dirai que c'est presque aussi menaçant que si on me disait que j'avais le SIDA.

Vous m'avez posé une question qui avait trait au cancer du sein en particulier: Si j'étais ministre de la Santé, quelles seraient mes priorités? Pour ce qui est de la prévention, nous n'avons pas assez de connaissances, mais nous savons que le dépistage précoce peut réduire la mortalité, en particulier si le programme est organisé. Ma priorité, donc, serait un programme organisé de dépistage du cancer du sein, qui rejoindrait toutes les femmes qui en bénéficieraient—et l'important c'est de rejoindre toutes les femmes qui en bénéficieraient.

Mr. Pronovost: Thank you, Dr. Clarke.

You also said, in answer to Mrs. Black's question, that doctors should obviously be better educated and more aware of this issue. I have a few friends who are doctors and who have told me that they are somewhat like MPs. Doctors in Canada, like in most civilized countries, spend days, weeks, months and years going through enormous amounts of documents because there are so many diseases in so many areas. So, I would say that doctors have been made over-aware, if I can use the expression. At one point, therefore, all this new medical information coming in becomes somewhat trivialized because they receive so much of it on so many topics. It becomes almost impossible for a doctor—a GP in particular—to truly follow the very rapid development of medicine.

How are we going to ensure that doctors in Ontario, Quebec and the whole of Canada will be truly aware of this precise issue when they are in a situation of information overload?

[*Texte*]

• 1105

Je pense que c'est le problème fondamental de la médecine dans les pays industrialisés. Ce problème est tellement important que la recherche fait des progrès extraordinaires. Partout, à travers le Canada, les sommes qui sont investies dans ce domaine-là donnent des résultats très concrets. Mais entre ces progrès-là et le fait que les médecins soient au courant des dernières découvertes, il y a un monde.

Est-ce qu'au lieu de simplement sensibiliser les omnipraticiens canadiens, ne faudrait-il pas carrément les forcer à retourner à l'école à l'occasion, après un certain nombre d'années de pratique, pour qu'ils soient véritablement capables d'être *up to date*, comme on dit, dans ce domaine-là.

Dr. Clarke: As I said, I am a physician as well as an epidemiologist, and I am quite aware how difficult it is to keep up to date. I feel very sorry for my colleagues in general practice. I think most physicians who are associated with hospitals take courses in continuing medical education. I would like to think those courses emphasized important topics.

From my perspective, we have had two important national workshops—one on screening for carcinoma of the cervix, one on screening for carcinoma of the breast—that have come up with very sound recommendations. These are not accepted by the medical profession.

I attended a meeting of the Society of Obstetrics and Gynacology, and the headline in the *Medical Post* before I went there, knowing that I was going to give the results of the workshop, was that there would be blood on the wall and that blood was going to be mine.

It is very difficult to change. The recommendations in 1990 turned out to be the same as those in 1976. We said the 1982 recommendations were incorrect, but once you have been taught something, it is very difficult to change your thinking.

Mr. Provonost: I might be very naive, but I missed a part of your presentation at the beginning, so I will put it anyway. Is there any link between breast cancer with nutrition, pollution, stress and the way of living for women?

Dr. Clarke: There is definitely thought to be a link between breast cancer and diet. There is a very interesting study for which a colleague of mine in Ontario is seeking funding, because it is a very large study—I think Dr. Hill alluded to it—in which he is trying to modify the diet of women whose mammograms show them to be at high risk, so they decrease their intake of fat. He has been able to show that it is possible to modify women's diets. Another colleague has been able to show that certain patterns on mammography indicate a woman is at high risk in developing breast cancer. I think it will be a major breakthrough if he were able to demonstrate this, but it will take many years and a lot of dollars to fund that particular study.

[*Traduction*]

I think that this is the fundamental problem of medicine in industrialized countries. This problem is so significant because research is making such extraordinary progress. Everywhere throughout Canada the money that is being invested in this area is giving very concrete results. But there is a gulf between this progress and the level of awareness on the part of doctors of this progress.

Instead of simply making Canadian GPs more aware, should we not just force them to return to school every so often, after a certain number of years in practice, so that they will be truly capable of keeping up to date, as they say in that field.

Dre Clarke: Comme je l'ai dit, je suis médecin ainsi qu'épidémiologiste, donc je suis tout à fait au courant de la difficulté de se tenir au fait des denières découvertes. Je plains mes collègues omnipraticiens. Je crois que la plupart des médecins qui travaillent avec les hôpitaux prennent des cours de perfectionnement dans le domaine de la médecine. Je souhaiterais que ces cours mettent l'accent sur les sujets importants.

De mon côté, nous avons eu deux ateliers nationaux importants—un sur la détection de carcinomes du col de l'utérus et l'autre sur la détection de carcinomes du sein—qui ont donné lieu à des recommandations très sensées. Ces recommandations ne sont pas acceptées par la profession médicale.

J'ai assisté à une réunion de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et la manchette dans le *Medical Post*, qui savait que j'allais donner les résultats de cet atelier, était qu'il y aurait du sang sur les murs et que ce sang serait le mien.

C'est très difficile à changer. Les recommandations en 1990 étaient les mêmes que celles de 1976. Nous avons dit que les recommandations de 1982 n'étaient pas approprées, mais lorsqu'on vous apprend quelque chose, c'est très difficile de changer votre façon de penser.

M. Pronovost: Je suis peut-être très naïf, mais j'ai manqué une partie de votre exposé au début alors je vais quand même poser ma question. Est-ce qu'il y a un lien entre le cancer du sein et la nutrition, la pollution, le stress et le style de vie des femmes?

Dre Clarke: On croit indéniablement qu'il y a un lien entre le cancer du sein et le régime alimentaire. Un de mes collègues en Ontario essaye de se procurer des fonds pour effectuer une étude très intéressante. C'est une étude très vaste—je crois que le D^{r} Hill y a fait allusion—qui consiste à modifier le régime alimentaire des femmes dont les mammographies ont démontré qu'elles étaient à très haut risque, et donc qu'elles doivent diminuer leur consommation de lipides. Il essaye de démontrer que c'est possible de modifier les habitudes alimentaires des femmes. Un autre collègue a pu démontrer que certaines mammographies indiquent qu'une femme est à très haut risque pour le cancer du sein. Je crois que ce serait une découverte capitale s'il pouvait démontrer cela, mais cette étude exigera plusieurs années de travail et beaucoup de dollars.

[*Text*]

I do not think there is any relationship between our external environment, pollution from industry, etc. It is much more likely to be associated either with changes in our reproductive history with lower fertility over time or else due to changes in our diet.

Mme Venne: Merci. Bonjour docteure. À propos des appareils de mammographie, vous disiez tout à l'heure qu'en Ontario les commerçants faisaient certainement de très bonnes affaires. Comme ils font de bonnes affaires chez-vous, ils doivent certainement en faire de très bonnes au Québec aussi.

Peut-être faudrait-il utiliser des appareils moins archaïques. Je suis allée passer une mammographie pour la première fois à l'âge de 44 ans, et je dois dire que j'ai trouvé cela épouvantablement pénible. Cela fait deux ans. Je vais devoir retourner dans cet appareil me faire écraser les seins, aplatir littéralement, et je trouve cela pénible, épouvantable et archaïque. N'y aurait-il pas moyen, avec tout l'argent qu'ils peuvent faire avec ces appareils, d'en concevoir en fonction des temps modernes, c'est-à-dire des années 1990? Qu'en pensez-vous?

• 1110

Dr. Clarke: I wish to make two short points. I agree that mammography, particularly in pre-menopausal women, is painful. I hope that you had been advised not to go just before your menstrual period began, because you should have been told to go in the middle of your menstrual cycle because your breasts are then less tender.

Mrs. Venne: Thank you very much. I will know the next time.

Dr. Clarke: The second is that screening mammography as a routine is only recommended for women over the age of 50, and then the post-menopausal breasts are less tender than the pre-menopausal breasts.

With regard to equipment, it is unfortunate there is some old equipment out there that is not as good as the latest equipment. In Ontario we have an X-ray inspection program, which is slowly beginning to bring the standard of the equipment that is being used up to what we would expect.

Mme Venne: J'ai vu que vous aviez fait beaucoup de recherches et on l'a vu à vous entendre parler du dépistage du cancer du sein et des programmes de contrôle de cancer. Et c'est ce que je lis dans une partie de votre biographie que j'ai devant moi. J'aimerais savoir si—je l'avais demandé tout à l'heure à votre prédécesseur, mais je n'ai pas eu de réponse, j'aimerais savoir, dis-je, si les hormones que nous prenons lors de la ménopause ou de la préménopause seraient une façon de contrôler, de prévenir ou d'amoindrir le cancer du sein.

Dr. Clarke: That is a very interesting question. There is a drug called Tamoxifen, which is an anti-estrogen, and there is a trial in progress in the United Kingdom at the moment, a randomized trial, to see if the use of that drug can reduce the occurrence of breast cancer.

[*Translation*]

Je ne crois pas qu'il y ait de lien avec l'environnement externe, la pollution provenant d'activités industrielles, etc. Il est beaucoup plus probable qu'il existe un lien avec les changements intervenus dans l'histoire de notre reproduction, une baisse graduelle de la fécondité, ou des changements dans notre régime alimentaire.

Mrs. Venne: Thank you. Good morning, Doctor. You said earlier on, with reference to mammography equipment, that in Ontario companies were most certainly doing good business. If they are doing good business in your province, they are most certainly doing very good business in Québec as well.

Maybe less ancient equipment should be used. I went to have a mammography done for the first time at the age of 44 years and I must say that I found it incredibly painful. That was two years ago. I am going to have to return for an examination by this apparatus that squashes my breasts, literally flattens them, and I think it is painful, terrible and ancient. With all the money that they are making on this equipment, would there not be a way to design a more modern apparatus, one that reflect the 1990s? What do you think?

Dre Clarke: Deux choses. Je conviens que la mammographie, surtout chez les femmes préménopausiques, est douloureuse. J'espère qu'on ne vous a pas conseillé d'y aller juste avant le début de vos règles: en effet, on aurait dû vous dire d'y aller au milieu de votre cycle menstruel, car les seins sont à ce moment-là moins sensibles.

Mme Venne: Merci beaucoup. Je le saurai la prochaine fois.

Dre Clarke: La deuxième chose que je voulais dire est que le dépistage par mammographie systématique n'est recommandé que pour les femmes âgées de plus de 50 ans. En effet, les seins sont moins sensibles chez les femmes post-ménopausiques que chez les femmes préménopausiques.

En ce qui concerne le matériel utilisé, il est malheureux que certains utilisent encore du vieux matériel qui n'est pas aussi bon que ce qui est maintenant sur le marché. En Ontario, nous avons un programme d'inspection du matériel de radiographie et celui-ci est lentement en train d'amener une amélioration du matériel utilisé pour que celui-ci soit plus conforme à nos attentes.

Mrs. Venne: I see that you have done a great deal of research given what you have told us concerning early detection of breast cancer and cancer treatment programmes. I am taking this from the biographical notes I have in front of me. I would like to know—I put this question earlier to the previous witness, but I did not get an answer—if the hormones that we take during or before menopause would be a means to prevent or to reduce the risk of breast cancer.

Dre Clarke: Votre question est fort intéressante. Il existe un produit pharmaceutique anti-hormone oestrogène, appelé Tamoxifen, et l'on est en train de mener au Royaume-Uni une étude sur échantillon aléatoire pour savoir si ce produit pourrait réduire l'incidence du cancer du sein.

[*Texte*]

Mme Venne: Ce n'est donc qu'à l'étape de tests, si on veut. Ce n'est pas encore vraiment reconnu comme étant un moyen?

Dr. Clarke: Not yet, but at least there is some research in this area.

Ms Black: Not in Canada.

Dr. Clarke: Not in Canada.

Mme Venne: Et à titre d'information, si vous pouvez me le dire, quand a-t-on commencé à faire l'ablation du sein comme traitement du cancer du sein?

Dr. Clarke: Dr. Hill might be able to answer that, but I think it was sometime in the last century.

Mme Venne: Merci.

The Chair: Thank you very much. I think it was a very informative presentation and we are certainly very impressed with the degree of knowledge you have acquired.

Next we have Pat Kelly and Sylvia Morrison from Burlington Breast Cancer Support Services Incorporated.

Ms Black: Madam Chair, may I just say that I have to leave for a couple of minutes to go to another committee meeting, but I will return. It is not a reflection on anything or anybody.

• 1115

The Chair: Mrs. Anderson also has a committee and she is coming back as well. Unfortunately, Parliament is like this, but everything is recorded so I am sure they will be reading the information and we will carry on. There should also be another person coming from the Liberal Party.

Welcome to our committee. We have Pierrette Venne and Marcel Pronovost with us at the present moment, and I am Barbara Greene, of course. Perhaps if you would like to proceed.

Ms Pat Kelly (Co-founder, Burlington Breast Cancer Support Services Inc.): My name is Pat Kelly and I am here today for the good of my health. I am a co-founder of Burlington Breast Cancer Support Services, and with me is my friend and fellow group member, Sylvia Morrison. Both of us are breast cancer survivors and we are here as a voice for women in our country who are living and dying with breast cancer.

First, I want to tell you about the demands that women experience in their daily lives as a result of being diagnosed with breast cancer. Because women's health concerns are often dismissed and unattended by physicians, women frequently experience delay in having breast lumps investigated. We estimate that among our group members, approximately 25% were advised upon initially reporting a suspicious breast lump to a physician that it was "probably not serious". These were women who went to a doctor for medical diagnosis, not glib assurances. Yet these women were observed for periods ranging from three months to one year before a pathologic finding confirmed breast cancer in all of

[*Traduction*]

Mrs. Venne: We are therefore still at the testing stage. This drug has not been recognized as a means to reduce the occurence of breast cancer.

Dre Clarke: Non, pas encore, mais on est au moins en train de faire de la recherche dans ce domaine.

Mme Black: Pas au Canada.

Dre Clarke: Pas au Canada.

Mrs. Venne: As a matter of interest, could you tell me when breast removal was first used in the treatment of breast cancer?

Dre Clarke: Le D^{r} Hill pourrait peut-être répondre à cette question, mais il me semble que c'était au siècle dernier.

Mrs. Venne: Thank you.

La présidence: Merci beaucoup. Votre exposé nous a fourni énormément de renseignements et nous avons été très impressionnés par vos connaissances dans ce domaine.

Nous allons maintenant accueillir M^{mes} Pat Kelly et Sylvia Morrison de Burlington Breast Cancer Support Services Incorporated.

Mme Black: Madame la présidente, j'aimerais tout simplement vous signaler qu'il me faut m'éclipser pendant quelques minutes pour me rendre à une autre réunion de comité, mais je reviendrai. Je tenais tout simplement à ce que l'on n'interprète pas mal mon absence.

La présidence: M^{me} Anderson est dans le même cas, mais elle va, elle aussi, nous revenir. Malheureusement, c'est ainsi que vont les choses au Parlement, mais tout ce qui est dit est enregistré, et je suis certaine qu'elles liront le compte rendu pour obtenir tous les renseignements fournis et c'est pourquoi nous allons poursuivre. Je signale par ailleurs qu'un autre député du Parti libéral devrait venir se joindre à nous.

Bienvenue au comité. Nous avons avec nous en ce moment Pierrette Venne et Marcel Pronovost, et moi je m'appelle Barbara Greene. Allez-y, je vous prie.

Mme Pat Kelly (cofondatrice, Burlington Breast Cancer Support Services Inc.): Je m'appelle Pat Kelly et je suis ici aujourd'hui pour le bien de ma santé. Je suis cofondatrice de Burlington Breast Cancer Support Services, je suis accompagnée aujourd'hui de Sylvia Morrison, une amie, qui est elle aussi membre du groupe. Nous sommes toutes les deux des survivantes du cancer du sein et nous sommes ici en tant que porte-parole des femmes de notre pays qui vivent avec un cancer du sein et en meurent.

J'aimerais tout d'abord vous parler un petit peu des exigences avec lesquelles doivent composer dans leur quotidien les femmes chez qui on a diagnostiqué le cancer du sein. Les médecins ne prennent pas toujours au sérieux les préoccupations des femmes dans le domaine de la santé, et c'est pourquoi celles-ci se voient fréquemment imposer de longues attentes lorsqu'il est question de grosseurs aux seins. Environ 25 p. 100 des membres de notre groupe s'étaient fait dire par leur médecin soignant lorsqu'elles lui ont appris qu'elles avaient repéré une grosseur suspecte au sein que cela n'était «sans doute pas grave». Ces femmes allaient consulter leur médecin pour obtenir son diagnostic, et non

[*Text*]

them. Some have since died of metastatic cancer. It is probable that some would still be alive had their cancers been detected earlier.

Of note here is a recent U.S. study by the Physicians Insurers of America which found that delay in diagnosis of breast lumps is a leading grounds for malpractice suits and that these suits produce the most expensive settlements. The most frequently cited reasons for delay in diagnosis were failure to be impressed by a patient's own history, a patient's own finding or by the physician's own physical finding.

Our recommendations to physicians, then, are: err on the side of caution; pay careful attention to any lump discovered by your patient; take sufficient time to do a thorough breast exam and document your findings or lack of findings; teach breast self-examination and have the woman demonstrate her technique so she may benefit from your guided feedback.

Breast self-examination is actually a tactile skill. Trying to teach women breast self-examination through shower cards or through provision of pamphlets is not going to be successful. It will not bring about a behaviour change such that a woman feels confident about her ability to do self-exam, that she feels involved in her self-care and that she is able to detect a change in her breast tissue. The only way women can actually learn the skill is through guided instruction on their own breasts where they have an opportunity to recognize what is normal for them, because women's breasts change from month to month. They will change through child bearing, they will change through menopause and there are a number of other events, including diet, that can bring about frequent cyclical changes. So it is very important that women are encouraged to learn about their own breast tissue and to be familiar with it and to feel that they can recognize changes when they do come about.

Ninety percent of lumps, and I am talking about lumps that ultimately turn out to be breast cancer, are detected by women, so although it is a very poor early detection method and very primitive, it is one that obviously many women use as their first line of self-defence.

When a mass is present, don't let a negative or an equivocal mammogram dissuade you from recommending a more definitive test such as a biopsy. We have frequently heard from women that although they had a lump—it was

[*Translation*]

pas pour entendre de belles paroles rassurantes et spécieuses. Or, ces femmes ont été observées pendant trois à douze mois avant que l'on ne confirme, chez chacune d'elles, la présence de cellules cancéreuses au sein. Certaines sont mortes depuis de cancer métastatique. Il est probable que certaines d'entre elles seraient toujours parmi nous aujourd'hui si l'on avait décelé plus tôt leur cancer.

Il importe de signaler ici une récente étude américaine qui a été faite par les Physicians Insurers of America et qui a fait ressortir que le retard dans le diagnostic en cas de grosseurs au sein est l'un des motifs les plus courants des poursuites pour faute professionnelle et que ce sont celles-ci qui donnent lieu aux règlements les plus importants. Comptent parmi les raisons les plus souvent citées pour expliquer un délai d'attente trop long avant d'obtenir un diagnostic le fait que le médecin n'ait pas été suffisamment impressionné par l'histoire médicale de sa patiente ou par la découverte d'une grosseur au sein faite par celle-ci ou par ses propres constatations sur examen de la patiente.

Nos recommandations pour les médecins seraient donc les suivantes: péchez par la prudence; examinez attentivement toute grosseur découverte par votre patiente; prenez le temps de faire un examen attentif du sein et documentez vos conclusions ou l'absence de conclusions; enseignez l'auto-examen du sein et demandez à la patiente de faire une démonstration de sa technique pour que vous puissiez donner votre avis et la conseiller.

L'auto-examen des seins est en fait un exercice tactile. Essayer d'apprendre l'auto-examen du sein grâce à des diagrammes à accrocher dans la douche ou à la distribution de dépliants ne va rien donner. En effet, cela ne contribuera pas à amener une femme à se faire confiance pour l'auto-examen, à sentir qu'elle participe elle-même à la gestion de sa santé et à être convaincue qu'elle est tout à fait en mesure de déceler un changement dans son tissu mammaire. La seule façon d'apprendre c'est de se le faire expliquer et montrer pour être en mesure de reconnaître ce qui est normal pour soi, car les seins d'une femme changent d'un mois à l'autre. Ils changent avec une grossesse, ils changent à la ménopause, et il y a tout un tas d'autres éléments, y compris l'alimentation, qui peuvent amener des changements cycliques fréquents. Il est donc très important que les femmes soient encouragées à se familiariser avec leur propre tissu mammaire afin d'être en mesure de repérer et de reconnaître les changements qui s'opèrent.

Quatre-vingt-dix pour cent des grosseurs, et je parle ici de celles qui s'avèrent être des tumeurs cancéreuses, sont décelées par les femmes. On peut donc dire que même s'il s'agit d'une méthode de dépistage précoce très imparfaite et très primitive, elle n'en reste pas moins une méthode de nombreuses femmes utilisent comme première ligne d'auto-défense.

Si vous détectez une grosseur, ne laissez pas une mammographie négative ou équivoque vous décourager de demander un test plus définitif, comme une biopsie par exemple. De nombreuses femmes nous ont dit que même si

[*Texte*]

palpable, their physician could feel it—a mammogram did not have any suspicious finding. Mammograms can frequently report a false negative result; I believe it is as high as 15%. Not until a biopsy is done will you truly know what the lump is.

[*Traduction*]

elles avaient une grosseur au sein—qui était palpable—que leur médecin pouvait sentir—la mammographie n'avait rien révélé d'anormal. Dans le cas des mammographies, il arrive souvent que le résultat soit négatif, mais que ce soit une erreur. Il me semble que le taux approche des 15 p. 100. Ce n'est qu'en faisant faire une biopsie que vous pouvez vraiment savoir si la grosseur est cancéreuse ou non.

• 1120

To continue, the concerns of treatment include difficulties in understanding or talking with health care providers, differing and confusing medical opinions, and loss of control over our lives and our decision-making processes. There is no reason a woman must sacrifice her dignity along with her breast. There is no reason a woman cannot expect to get both high-level technological expertise and high-level psycho-social sensitivity in her health care providers. They are not mutually exclusive.

Les problèmes associés au traitement tiennent notamment aux difficultés à comprendre les professionnels de la santé ou à parler avec eux, aux opinions médicales divergentes et déroutantes et au fait de ne plus être maître de notre propre vie et du processus décisionnel. Il n'y a aucune raison pour laquelle une femme devrait sacrifier sa dignité en même temps que son sein. Il n'y a aucune raison pour laquelle une femme ne devrait pas s'attendre à ce que les intervenants qui la soignent lui offrent une compétence technique très poussée et une grande sensibilité psycho-sociale. Les deux choses ne sont pas incompatibles.

The work of Drs. Alastair Cunningham, David Spiegel, Carl Simonton and Bernie Siegel examine the constant interplay between biologic process, our own body's healing mechanisms, standard and complementary medical treatment and self-help efforts. The relationship between a woman's getting sick and regaining her health is unclear. I am convinced there is a relationship between the mind, the body and the spirit that cannot now be quantified. I have seen time and again a physician predict that a woman's life will end in three to four months because of her disease. When the woman chooses not to accept this and when she decides she will live as long as she is able to, she will frequently live far beyond those expectations.

Les travaux des Drs Alastair Cunningham, David Spiegel, Carl Simonton et Bernie Siegel examinent l'interaction constante entre les processus biologiques, les mécanismes de guérison du corps, les soins médicaux normalisés et complémentaires et les efforts autonomes des patients. Le lien entre le fait qu'une femme tombe malade et le fait qu'elle retrouve sa bonne santé n'est pas du tout clair. Je suis convaincu qu'il existe des liens entre la tête, le corps et l'esprit, rapports que l'on ne parvient pas encore à quantifier. J'ai vu quantité de cas où un médecin a prédit que sa patiente allait mourir au bout de trois ou quatre mois de sa maladie. Lorsque la femme choisit de ne pas accepter ce verdict, lorsqu'elle décide qu'elle va vivre aussi longtemps que cela lui est possible, elle vivra souvent beaucoup plus longtemps, bien au-delà de ce qui avait été prédit.

The well-being of patients who believe in heroic self-healing is often undermined and compromised by the ridicule and callous judgment imposed by medical practitioners who practise the art of healing through paternalism. At the time of diagnosis, many women struggle with an attempt to educate themselves about breast cancer and its treatment options. This struggle is often carried on within the context of the emotional chaos of the diagnosis of a life-threatening illness.

Le bien-être des patients qui croient en l'auto-guérison héroïque est souvent miné et menacé par les jugements ridicules et insensibles imposés par les professionnels des soins de santé dont le mot d'ordre est le paternalisme. Au moment du diagnostic, de nombreuses femmes cherchent à se renseigner au sujet du cancer du sein et des choix de traitement possibles. Cette recherche s'inscrit souvent dans le contexte du cahot émotif causé par le diagnostic d'une maladie grave qui peut être fatale.

Women report they often must make crucial decisions about their breast cancer treatment and options within 72 hours of biopsy. Obviously, this is not enough time for careful, considered decision-making. I wish it were possible to have a 1-800 number in this country. We do have a cancer information service number that will provide written information. Unfortunately, although one exists in the United States, we do not have a 1-800 crisis line for women to call, first of all to be assured that help is available and that there are options available to them.

Les femmes nous disent qu'elles doivent souvent prendre des décisions cruciales quand au traitement qu'elles vont subir dans les 72 heures suivant la biopsie. Bien évidemment, ce n'est pas suffisant pour prendre une décision bien réfléchie. J'aimerais bien qu'il existe dans notre pays un service 1-800. Nous avons néanmoins un service d'information sur le cancer et les gens peuvent composer un numéro et obtenir de la documentation. Malheureusement, bien qu'il en existe un aux États-Unis, nous n'avons pas ici de service d'écoute téléphonique 1-800 auquel les femmes pourraient faire appel pour être rassurées, pour qu'on leur dise qu'elles peuvent obtenir une aide et que différentes possibilités s'offrent à elles.

[*Text*]

There is no one definitive treatment for breast cancer in this country that will give the optimum chance of a cure; there are a number of options. What is right for you is determined by you in conjunction with your health care providers.

The language of medical diagnoses, treatment, and research is complex, foreign and frequently changing. Caregivers cannot readily or systematically provide understandable resources to both educate and reassure women that help is available. Information is a powerful source of control, and provision of information that is perceived as helpful can increase women's adjustment to diagnosis and satisfaction with their health care.

Our group members identified the strong and common need for a booklet of helpful information for women newly diagnosed with breast cancer. We successfully sought grant funding from the Hamilton foundation to write and publish a booklet, with support from group members and service providers. This booklet is available without charge to women in our community who are diagnosed with breast cancer. I think all of these booklets have been distributed to the chairperson and the committee members here.

We believe this pamphlet represents a successful partnerhsip of survivors, caregivers and funding agencies. We also believe it could be helpful to many more women outside our community. At this point, we will go into our second printing of these brochures within a month. They were first published in August of this year and we cannot keep up with the demand. They list specific resources within our community, which is the Halton region and Hamilton. Although it does not include the Toronto area, those resources could be applied, investigated and made useful to women in other communities.

• 1125

Breast cancer treatments often have severe effects on a woman's health and physical and emotional abilities. The complexity of physical changes and the magnitude of suffering was best summarized by this statement from a woman in active treatment for her cancer:

> I didn't know I would be sick, nauseated, frightened, unable to sleep, irritable, have strange mood swings which have alienated my family, get terrible hot flashes, lose my hair on my head and other places, and feel exhausted. It was like having the flu for 18 months. Losing my breast was just a part of the saga.

Women can bear this suffering from chemotherapy, they can bear the suffering from surgery, and they can bear the suffering from radiation. But what is unbearable is that this disease will kill many of us.

[*Translation*]

Il n'existe pas au Canada un seul traitement du cancer du sein qui offre des chances optimales de guérison; il existe plusieurs possibilités. Ce qui vous convient le mieux est déterminé par vous, conjointement avec les professionnels de la santé qui s'occupent de vous.

Le jargon des diagnostics, des soins et de la recherche est complexe, étranger et en évolution constante. Les dispensateurs de soins ne peuvent pas fournir tout de suite ni systématiquement des ressources faciles d'accès qui puissent renseigner et rassurer les femmes quant à l'aide dont elles peuvent profiter. L'information est un puissant mécanisme de contrôle, et le fait de donner des renseignements perçus comme utiles peuvent améliorer l'acceptation du diagnostic par les femmes et leur réaction face aux soins qu'on leur donne.

Nos membres nous ont dit haut et fort qu'il faudrait que soit publié une brochure de renseignements utiles qui s'adresse tout particulièrement aux femmes chez qui ont vient de diagnostiquer un cancer du sein. Nous avons réussi à obtenir une subvention de la Fondation de Hamilton en vue de la rédaction et de la publication d'une brochure avec l'appui de membres de notre groupe et de dispensateurs de services. Cette brochure est aujourd'hui distribuée gratuitement aux femmes de notre communauté qui souffrent d'un cancer du sein. Je pense d'ailleurs qu'on en a distribué au président ainsi qu'à tous les membres du comité ici présents.

Cette brochure est selon nous l'expression d'un partenariat entre survivantes, prestateurs de soins et organismes de financement. Nous croyons d'ailleurs qu'elle pourrait rendre service à un grand nombre d'autres femmes, à l'extérieur de notre région. Nous allons d'ailleurs procéder à une deuxième impression d'ici un mois. Le premier tirage remonte au mois d'août de cette année, mais nous n'arrivons plus à suivre la demande. On trouve dans cette brochure une liste des ressources qui existent au sein de notre communauté, soit les régions de Halton et Hamilton. Bien que les services disponibles dans la région de Toronto n'y figurent pas, les ressources qui y sont énumérées pourraient rendre service aux femmes vivant ailleurs.

Les traitements pour le cancer du sein ont souvent des conséquences très graves pour la santé physique et mentale de la femme et pour son équilibre émotif. La complexité des changements physiques et l'ampleur de la souffrance sont très bien résumées par cette déclaration d'une femme qui suit un traitement:

> Je ne savais pas que j'allais être malade, avoir mal au coeur, avoir peur, être incapable de dormir, être irritable, avoir des changements d'humeur très marqués qui allaient m'aliéner ma famille, avoir des bouffées de chaleur, perdre mes cheveux et mes poils et me sentir épuisée. C'était comme si j'avais eu la grippe pendant 18 mois. La perte de mon sein n'a été qu'un élément de l'aventure.

Les femmes peuvent supporter la souffrance causée par chimiothérapie, elles peuvent supporter celle qui est causée par la chirurgie et par les traitements aux rayons. Ce qui est insupportable, c'est que cette maladie va tuer un grand nombre d'entre nous.

[*Texte*]

Most survivors learn to accept breast cancer as a part of life's experience and will often come to view it as a turning point in their lives. The shock and sense of isolation and loneliness that accompany a cancer diagnosis will eventually give way to acceptance and integration. This difficult process is emotional and lengthy and frequently can be helped with the compassionate understanding of family, caregivers, friends and support groups. All of us are changed by a cancer diagnosis.

Dismissing a woman's concerns about her mortality, her sexuality and physical changes in strength and ability are cruel. Again, they undermine a woman's control over these demands of illness.

Uncertainty and the possibility of disease recurrence are the realities of cancer survivorship. Being able to openly discuss fears can also be an opportunity to build strategies and possibly find solutions to problems.

Women often need to talk about their breast cancer for a lot longer than their families and their caregivers need to hear about it. This is the gap in service that Burlington Breast Cancer Support Services has found and filled. We provide consumer-directed support from other survivors, and we encourage education and participation in the process of caring for and about our bodies.

Now I will tell you how women would like to change the future for breast cancer. Within this context, I want you to understand that for women fighting metastatic breast cancer, the issue is not how to improve future treatments but how to stay alive.

Women talk about the need to change the future legacy of this disease, because today the best treatments available still fail thousands of women every year. Prevention is just a dream. We believe women must assume individual and collective responsibility for their own health. Despite decades of research, experts still don't know why we get breast cancer and there is only a vague notion of who is at risk.

Because we are women, we are all at risk for breast cancer. Two-thirds of women diagnosed with breast cancer have no risk factors for the disease. Many of the known risk factors are beyond our ability to control. The cost in terms of human suffering, families devastated, loss of fertility, and the loss of our ability to work and contribute to our communities is intolerable. The price of doing nothing, of being passive, far exceeds the burden of choosing to speak out and to act.

[*Traduction*]

La plupart des survivantes apprennent à accepter leur cancer du sein comme une expérience de la vie, et, souvent, elles voient leur cancer comme un tournant. Le choc et le sentiment d'isolement et d'abandon qui accompagnent le diagnostic d'un cancer cèdent souvent la place à l'acceptation et à l'intégration. Ce processus difficile est très long, très déstabilisant sur le plan émotif et, souvent, le chemin à parcourir peut être facilité si la famille, les prestateurs de soin, les amis et des groupes de soutien apportent leur aide. Nous sommes tous changés par un diagnostic de cancer.

Il est cruel d'écarter du revers de la main les inquiétudes qu'une femme peut avoir sur sa mortalité, sa sexualité et les changements physiques qu'elle subit, notamment du côté de sa force et de ses capacités. Encore une fois, on contribue au que diminuer désarroi de la femme face à ce que lui impose sa maladie.

Les survivantes du cancer vivent dans l'incertitude et la possibilité de voir la maladie revenir. Le fait de pouvoir discuter ouvertement de ces craintes peut être l'occasion d'élaborer des stratégies et peut-être même de découvrir des solutions à différents problèmes.

Souvent, les femmes ont besoin de parler de leur cancer du sein pendant beaucoup plus longtemps que leur famille et les prestateurs de soins ne sont prêts à les écouter. C'est là une lacune que les Burlington Breast Cancer Support Services ont décelé et ont comblé. Nous assurons des services de soutien direct donnés par d'autres survivantes, et nous encourageons l'éducation et la participation pour tout ce qui touche à nos corps et aux soins à leur donner.

J'aimerais maintenant vous parler un peu de ce que les femmes aimeraient changer. Dans ce contexte, je tiens à ce que vous compreniez que pour les femmes qui luttent contre un cancer du sein métastatique, la question n'est pas de savoir comment améliorer les traitements futurs, mais bien de savoir comment faire pour survivre.

Les femmes parlent de la nécessité de changer l'avenir de cette maladie, car, aujourd'hui, les meilleurs traitements dont on dispose ne parviennent pas à sauver des milliers de femmes chaque année. La prévention n'est qu'un rêve. Nous pensons que les femmes doivent assumer la responsabilité individuelle et collective de leur propre santé. En dépit de décennies de recherche, les experts ne savent toujours pas pourquoi certaines femmes souffrent de cancer du sein, et l'on a toujours qu'une très vague idée des personnes qui sont à risque.

En tant que femme, nous risquons toutes d'avoir un jour un cancer du sein. Les deux tiers des femmes chez qui on diagnostique un cancer du sein ne présentent aucun des facteurs de risque connus. D'autre part, un grand nombre de ces facteurs échappent tout à fait à notre contrôle. Les coûts que représentent la souffrance humaine, la souffrance familiale, la perte de la fertilité et la perte de notre capacité à travailler et à contribuer à nos communautés est intolérable. Le prix de la passivité et de l'immobilité, dépasse, et de loin, le fardeau qu'est le choix de parler et d'agir.

[*Text*]

Finding a cure for this disease would be the ideal answer. Continuing and increasing efforts to fund basic research is unquestionably warranted. The problem is, scientific knowledge accrues slowly. Women are still dying fast.

We strongly recommend to this committee a systematic, focused campaign to broaden and move forward our understanding and treatment of breast cancer and its survivors. What we have learned from the AIDS activists is that money is available for research when there is a focused, well-organized, vocal support campaign. Breast cancer, which will strike 15,000 Canadian women this year and kill almost one-third of them within five years, is no less an epidemic than AIDS.

I believe it was Dr. Hall who stated that breast cancer accounted for 24% of the female deaths in the age group 25 to 49 years. Another way to look at this is that breast cancer is the number one killer of women aged 35 to 49, our most productive years.

Research funding as a democratic political process must be proportionate to the impact of this disease on society. We need research funding to reflect the proportion of the population affected. Of the adult women in this country, 10% will be diagnosed with breat cancer. The latest statistics from the American Cancer Society quote the incidence rate now at 1 in 7.5. In 1960, 1 in 20 Canadian women could expect to be diagnosed with breast cancer. How many more must suffer and die before research funding will begin to impact on our ability to prevent or effectively treat this disease?

• 1130

We would recommend the following research funding priorities to the Medical Research Council of Canada, the National Cancer Institute and the National Institutes of Health in the United States:

1. The development of a specific and early blood or urinary marker for breast cancer. Current early detection methods include breast self-exam, physical exam and mammography and are aimed at detection of lumps, lumps which have been growing and shedding their cancer cells for 6 to 10 years. It is not surprising to learn that recurrence is common and treatments frequently fail, even for those women whose cancers are detected early.

It is important to recognize that these screening techniques have limited usefulness and efforts are needed to search for a more specific and early marker for breast cancer. Mortality from breast cancer could be greatly reduced by the development of a reliable method to detect disease in its earliest and most curable stages.

2. Having women with breast cancer involved as participants in the design, recruitment and implementation of clinical trials. After all, who has a greater vested interest in this?

[*Translation*]

La solution idéale, bien sûr, serait de trouver un remède. Il faut évidemment poursuivre et multiplier les efforts pour financer la recherche de base. Le problème est que la connaissance scientifique ne s'accumule que très lentement. Or, les femmes continuent de mourir au même rythme.

Nous exhortons le comité à recommander le lancement d'une campagne systématique et bien ciblée qui permettra de mieux comprendre le problème et d'améliorer les soins assurés aux femmes qui souffrent du cancer du sein et à ses survivantes. Ce que nous avons appris des militants dans la lutte contre le SIDA, c'est que l'on trouve de l'argent pour de la recherche lorsqu'on met en place une campagne ciblée, bien organisée et qui fait du bruit. Le cancer du sein, qui frappera 15,000 femmes canadiennes cette année et qui tuera près du tiers d'entre elles dans les cinq ans, n'est pas moins une épidémie que le SIDA.

Il me semble que c'est le Dr Hill qui a déclaré que le cancer du sein représentait 24 p. 100 des décès chez les femmes âgées de 25 à 49 ans. Autre statistique pertinente: le cancer du sein est la première cause de décès chez les femmes âgées de 35 à 49 ans, et ce sont là nos années les plus productives.

Le financement de la recherche, en tant que processus politique démocratique, doit être proportionnel à l'incidence de cette maladie sur la société. Le financement de la recherche doit refléter la proportion de la population touchée. Dix p. 100 de toutes les femmes adultes du pays vont avoir un cancer du sein. Les dernières statistiques de l'American Cancer Society chiffre maintenant la fréquence à un sur 7,5. En 1960, seule une femme canadienne sur 20 était touchée. Combien de femmes encore devront souffrir et mourir avant que l'on finance suffisamment la recherche pour parvenir à prévenir et traiter efficacement cette maladie?

Nous recommandons au Conseil de la recherche médicale du Canada, au National Cancer Institute et au National Institutes of Health des États-Unis les priorités de financement suivantes:

1. L'élaboration d'un marqueur sanguin ou urinaire du cancer du sein permettant une détection spécifique et rapide. Les méthodes de détection actuelles sont l'autoexamen, l'examen physique et la mammographie qui visent à déceler les grosseurs, lesquelles répandent des cellules cancéreuses depuis six à dix ans. Il n'est pas surprenant, dans ces conditions, de voir que la récurrence soit fréquente et que le traitement échoue souvent, même dans le cas des femmes dont le cancer est diagnostiqué tôt.

Il faut bien voir que ces techniques de dépistage sont d'une utilité limitée; il faut donc entreprendre des recherches pour trouver des indices plus spécifiques et plus rapides du cancer du sein. On pourrait réduire considérablement la mortalité par cancer du sein si l'on disposait d'une méthode fiable de détection de la maladie au stade où elle est la moins avancée et la plus facile à guérir.

2. Faire participer des femmes atteintes de cancer du sein à la conception, au recrutement et à l'exécution de ces essais cliniques. Après tout, ne sont-elles pas les premières intéressées?

[*Texte*]

3. Clinical trials which focus on new agents, with novel mechanisms and targets for treatment of women as adjuvant therapy and for those women with rapidly progressive metastatic disease.

4. Confirmation of studies addressing the timing of surgery as related to menstrual cycle and subsequent outcome.

5. Epidemiologic and pharmacologic studies on the short-term and long-term effects of post-menopausal estrogen use. There is a great deal of controversy in this area.

6. Prevention trials, including modification of dietary fat and caloric intake, and chemo-prevention trials as chemo-prevention agents in high-risk women.

7. Genetic studies and basic research into tumorimmunology and the biology of tumor progression in metastases.

8. Standardization of current practices in breast cancer so that women can expect the same expertise and state-of-the-art medical care in Charlottetown as they receive in Calgary, without the current conflicting and confusing recommendations for treatment.

There are many women within our group who, upon making decisions about treatment options available, will consult for second and third opinions with surgeons and oncologists. Frequently, they are told by one oncologist that their approach might be chemotherapy prior to surgery with a subsequent investigation of the need for either adjuvant therapy or radiation. In consulting a surgeon, they will be told, immediately we will do surgery and there may or may not be radiation and there may or may not be chemotherapy. There is no systematic approach to getting standardization of treatment. It is most necessary.

9. Psycho-social research focused on disease impact, such that women's experience may be documented, peer-reviewed, legitimized and understood in the language of medicine. It is suggested that those research funding agencies adopt the same aggressive and timely invitation to scientists for requests for proposals as they did some five years ago in promoting availability of funding for AIDS research. And since the pharmaceutical companies have such a vested interest in marketing new chemotherapeutic agents, limit funding which underwrites these interests; besides, toxic and near-lethal doses of these drugs have effectively reached their limits of benefit.

Besides searching for an ultimate solution to breast cancer, it is necessary to attend to the issues of quality of life for those women currently in treatment and for those survivors who are living beyond treatment.

We see the implementation of a process of control and education or empowerment as crucial to a positive future for cancer medicine. A reappraisal of funding priorities may make it possible to alter some of the systematic inadequacies that

[*Traduction*]

3. Effectuer des essais cliniques mettant l'accent sur de nouveaux agents, des mécanismes et objectifs nouveaux de traitement, aussi bien au niveau de la thérapeutique auxiliaire que du traitement des métastases à prolifération rapide.

4. Confirmation des études portant sur le moment de l'intervention chirurgicale par rapport au cycle menstruel, en fonction des résultats.

5. Des études épidémiologiques et pharmacologiques sur les effets à court et à long termes de l'administration d'oestrogène après la ménopause. Cette question est très controversée.

6. Des essais de prévention, notamment la modification de la consommation de matières grasses et de calories, et des essais de prévention chimique chez les femmes à haut risque.

7. Des études génétiques et des recherches fondamentales sur l'immunité aux tumeurs et la biologie de la progression des tumeurs par métastases.

8. La normalisation des méthodes de traitement du cancer du sein, afin que les femmes puissent compter recevoir des soins d'aussi bonne qualité à Charlottown qu'à Calgary, sans avoir à choisir entre des recommandations thérapeutiques contradictoires et déroutantes, comme à l'heure actuelle.

Nombre de femmes dans notre groupe, lorsqu'elles sont appelées à choisir entre les options thérapeutiques proposées, vont demander un deuxième ou un troisième avis à des chirurgiens et cancérologues. Souvent, un cancérologue leur dira qu'il vaut mieux commencer par une chimiothérapie avant l'intervention chirurgicale, pour déterminer ensuite si un traitement d'appoint ou une radiothérapie sera nécessaire. Lorsqu'elles s'adressent à un chirurgien, celui-ci recommandera immédiatement l'intervention, qui sera suivie ou non d'une radiothérapie ou d'une chiomiothérapie. Il n'y a pas d'approche systématique ni d'uniformisation. Or, cela est indispensable.

9. Des recherches psycho-sociales sur l'impact de la maladie, destinées à documenter l'expérience des femmes, à la légitimer et à la traduire en langage médical. Les organismes de financement de la recherche devraient lancer une campagne aussi aggressive qu'il y a cinq ans pour la recherche sur le SIDA afin d'inviter les scientifiques à soumettre des projets. Etant donné que les sociétés pharmaceutiques éprouvent un tel intérêt à mettre sur le marché de nouveaux agents chimiothérapeutiques, il conviendrait de limiter le financement des recherches allant dans ce sens; d'ailleurs, on a quasiment épuisé les avantages des doses toxiques et pratiquement mortelles de ces médicaments.

Faute de trouver la solution ultime au cancer du sein, il est nécessaire de se pencher sur la qualité de la vie des femmes actuellement traitées et de celles qui survivent au traitement.

Nous pensons que la mise en place d'un processus de contrôle, d'éducation et de responsabilisation des patientes est essentielle à l'avenir du traitement du cancer. Une réévaluation des priorités de financement pourrait permettre

[*Text*]

contribute to patient misery and suffering. Decisions about directions in cancer medicine have as much to do with human values as they do with medical science. Multi-dimensional strategies for humane care must include survivors as partners in policy planning.

• 1135

Dr. Ross Gray, of the Department of Psychology at the Toronto-Bayview Regional Cancer Centre, has outlined a number of empowerment strategies in his paper *Empowerment and Persons With Cancer: Politics and Cancer Medicine*. They include, on the individual level, assertive self-advocacy, i.e., giving women with breast cancer permission to ask questions and make suggestions, promoting self-healing techniques and mutual aid visitation programs. I think you might want to note here that I don't think there is any significant increased cost in any of these programs.

At the institutional level, minimizing expensive in-patient stays that tend to limit patients' sense of personal control: community resources that assist patients to cope on their own terms are more personal and humane and cost significantly less than institutional care. But hospitals can become less impersonal and more responsive to individuals if survivors are included as policy-makers and if there is an effective mechanism for patient advocacy to take place. After all, patients who feel abused, neglected, or mistreated by the system are not likely to complain when the issue at stake may be their relief of suffering from that same system.

Within the health care system, reform must begin with the education of health professionals and the reprioritization of health spending to reflect a quality-of-life focus. Again, this action can be facilitated through survivor input into policy-making and support for the value of survivor-directed organizations. Medical science can then begin to reflect human values in the caring partnership.

A national resource office, such as the National Alliance of Breast Cancer Organizations in the United States, or NABCO, directed by breast cancer survivors, which would serve as a clearing-house for information about current treatments, relevant legislative action, access to treatments, and support services. This office might well monitor how breast cancer money is spent. Currently, funding agencies have not been able to tell us, despite repeated inquiries, how much money is directed specifically to breast cancer research.

I do have, of note here, a letter I received some time ago from Benoît Bouchard. In 1989 the number of deaths from breast cancer in Ontario was 1,814. In 1989 the number of deaths due to AIDS was 122. Research funding in support of

[*Translation*]

de remédier à certaines insuffisances du système qui contribuent au mal-être et à la souffrance du patient. Les décisions sur les orientations en matière de cancérologie concernent autant les valeurs humaines que la science médicale. Les stratégies multidimensionnelles de soins de santé doivent inclure la participation des survivants à titre de partenaires dans la planification des politiques.

Le D[r] Ross Gray, du département de psychologie du Toronto-Bayview Regional Cancer Centre, dans son document intitulé *Empowerment and Persons with Cancer: Politics and Cancer Medicine* a décrit un certains nombre de stratégies de responsabilisation. Au niveau individuel, ces stratégies comprennent notamment la défense de ses propres intérêts, ce qui veut dire donner aux femmes ayant un cancer du sein la permission de poser des questions et de faire des suggestions, la promotion des techniques d'autoguérison et les programmes de visites d'aide mutuelle. Je vous signale qu'à mon avis aucun de ces programmes n'entraînerait une augmentation importante des coûts.

Au niveau institutionnel, il faut réduire au minimum les séjours coûteux qui tendent à limiter chez les patientes le sentiment de maîtriser la situation: les ressources communautaires qui aident les patientes à faire face elles-mêmes sont à la fois plus personnels et plus humains et beaucoup moins coûteux que les soins en institution. Les hôpitaux peuvent cependant devenir moins impersonnels et être davantage à l'écoute des patientes en faisant participer les survivantes à l'élaboration des politiques et en mettant en place un mécanisme efficace de défense de leurs intérêts. Après tout, les patientes qui ont le sentiment d'être négligées ou maltraitées dans le système ne se plaindront probablement pas lorsque l'enjeu est peut-être le soulagement que peut leur apporter ce même système.

Il faut commencer par réformer l'éducation des professionnels de la santé et par revoir les priorités dans les dépenses de manière à accorder une plus grande importance à la qualité de la vie. Là encore, ces mesures seront facilitées par la participation des survivantes à l'élaboration des politiques et par un soutien aux valeurs des organisations de survivantes. La médecine pourra alors commencer à refléter des valeurs humaines dans le cadre de la collaboration en matière de soins.

Un bureau national de ressources comme la National Alliance of Breast Cancer Organization, ou NABCO, aux États-Unis, dirigé par des survivantes du cancer du sein, pourrait servir de centre d'information sur les traitements actuels, les lois pertinentes, l'accès aux traitements, et les services de soutien. Ce bureau pourrait également surveiller les dépenses destinées au cancer du sein. Malgré nos nombreuses demandes d'information, les organismes de financement sont incapables de nous dire combien on consacre d'argent spécifiquement à la recherche sur le cancer du sein.

Je dois vous signaler que j'ai ici une lettre que m'a adressée il y a quelque temps déjà M. Benoît Bouchard. En 1989, le cancer du sein a causé 1,814 décès en Ontario. La même année, 122 personnes sont mortes du SIDA. Le

[*Texte*]

AIDS just from the Ministry of Health in Ontario for that year was $37 million. The only research project to support breast cancer—and I do not call the Ontario breast screening program a research project, because it will not prevent one cancer and it will not identify one cancer in a woman under the age of 50. . . That project was funded for $17 million for seven years. That was their answer to research funding in Ontario for breast cancer. I hope this committee can get a better answer than that.

The consumer resource office, to which I alluded, could ideally reflect a partnership of survivors, caregivers, researchers, and funding agencies, as well as health policy-makers.

When I was diagnosed with breast cancer four and a half years ago, I was consumed with the work of staying alive and with living whatever life I had left with dignity and purpose. The need to learn about my disease and to help other women cope with their diagnosis became my focus and my way of healing. I am grateful to be alive. I am thankful that you have asked me come here and tell you about my story today. I am also grateful to be able to raise my daughters and to do this work.

But an evolution has taken place in those four and a half years. I am angry. I am very mad that more progress has not been made. In the time it has taken me to speak to you, two women have died of breast cancer in North America. If breast cancer research continues at its present rate, my daughters may well suffer the same fate.

I no longer beam with pride when people tell me how much my little girls resemble me. Those same genes that gave them my freckles have also given them a sixfold increase in their risk for breast cancer.

• 1140

It is not enough to emphasize public education and early detection of breast cancer, although these have prolonged many lives. What is needed is a cure. If allocation of research funding to find a cure for breast cancer is a purely political process, then I want to be a part of that process. Because I too believe in miracles, but I want a cure for breast cancer.

The Chair: That was certainly a tremendous and very dramatic presentation. I have a mother who had a breast taken off when I was in university so I can share your anger and concern. I am sure this committee will definitely be listening and we will be attempting to act in a very proactive way.

Sylvia, did you also wish to present?

Ms Sylvia Morrison (Member, Burlington Breast Cancer Support Services Inc.): Yes. Madam Chairman and committee members, thank you for giving me this opportunity to address you. I am going to apologize in advance for my voice, but I am currently undergoing intensive radiation treatment, which has affected my ability to breathe and to talk.

I hope what I have to say will be useful in helping you to make changes in our health care system for women with breast cancer, a disease that now strikes one in nine. I have the figures. So there are no consistent figures, but they are

[*Traduction*]

ministère de la Santé de l'Ontario à lui seul avait accordé cette année-là 37 millions de dollars pour la recherche sur le SIDA. Le seul projet de recherche sur le cancer du sein—je ne peux pas qualifier le programme de dépistage de l'Ontario de projet de recherche puisqu'il n'empêchera pas un seul cancer et n'en dépistera aucun chez les femmes de moins de 50 ans. . . Ce projet a donc reçu 17 millions de dollars pour sept ans. Voilà comment on finance en Ontario la recherche sur le cancer du sein. J'espère que votre comité trouvera mieux.

Le bureau de ressources que j'ai mentionné devrait idéalement constituer un partenariat entre survivants, prestataires de soins, chercheurs, organismes de financement et décideurs dans le domaine de la santé.

Quand mon cancer du sein a été diagnostiqué il y a quatre ans et demi, je n'avais d'autre pensée que ma survie et vivre ce qui me restait avec dignité et en me rendant utile. Le besoin d'en savoir davantage sur ma maladie et d'aider d'autres femmes à faire face au diagnostic sont devenus ma principale préoccupation et mon moyen de guérison. Je suis heureuse d'être en vie. Je vous remercie de m'avoir invitée ici aujourd'hui pour vous faire part de mon expérience. Je suis aussi heureuse de pouvoir élever mes filles et faire ce travail.

Mais les choses ont changé en quatre ans et demi. Je ressens maintenant de la colère. Je suis furieuse qu'on n'ait pas fait davantage de progrès. Depuis le début de mon intervention ici aujourd'hui, deux femmes sont mortes d'un cancer du sein en Amérique du Nord. Si la recherche continue au rythme actuel, mes filles risquent bien de connaître le même sort.

Je ne rayonne plus de fierté quand on me dit combien mes petites filles me ressemblent. Les mêmes gènes que leur ont donné mes tâches de rousseur ont aussi multiplié par six le risque d'un cancer du sein.

Il ne suffit pas d'insister sur l'éducation et sur les dépistages précoces, même si cela a permis de prolonger bien des vies. Il nous faut un traitement. Si l'attribution des fonds pour la recherche nous permettant de trouver un traitement au cancer du sein est un processus strictement politique, et bien je veux y participer. Je crois moi aussi aux miracles, mais je veux qu'on trouve un traitement au cancer du sein.

La présidence: Vous nous avez fait un exposé puissant. Ma mère a subi une ablation du sein lorsque j'étais à l'université, et je peux donc comprendre votre colère et votre inquiétude. Je suis certaine que ce comité sera à l'écoute et essaiera d'agir avec le plus d'efficacité possible.

Sylvia, vouliez-vous également dire quelque chose?

Mme Sylvia Morrison (membre, Burlington Breast Cancer Support Services Inc.): Oui. Madame la présidente, mesdames et messieurs, je vous remercie de cette occasion qui m'est donnée de prendre la parole ici. Je vous prie d'avance d'excuser ma voix, mais je suis actuellement une radiothérapie intensive qui affecte ma voix et ma capacité respiratoire.

Ce que j'ai à vous dire vous aidera, je l'espère, à changer notre système de soins de santé en ce qui concerne les femmes souffrant d'un cancer du sein, maladie qui frappe maintenant une femme sur neuf. J'ai des chiffres. Ils ne sont

[*Text*]

consistently going up. In my treatment, I have discovered that not only are the statistics going up, but there is every indication that the type of breast cancer is also changing and is going to strike more women.

In the next few minutes I will tell you about my experiences, not because I want you to regard me as someone special, but because these experiences are indicative of some of the major problems that others have had and will continue to have with our health care system.

Let me say at the begining that I am not a cancer survivor, as I am still undergoing my initial cancer therapy. Although it seems ironic to use the term "fortunate" to describe my case, it is, as you will see, an appropriate term to use in comparison with others in my situation. Several special circumstances have applied to me that would not hold true in general and that, without trying to be overly dramatic, may well have made the difference between my being able to be here today and not.

First, let me say that because of my family history and the diagnosis years ago of cystic breast disease, I have always taken all the recommended steps for early detection of cancer. My family doctor has commented that I have had more physical breast exams and mammograms than anyone else in his practice. Given this, I mistakenly believed that if I developed breast cancer it would be detected in an early stage. I had also been told that if I practised regular self-examinations, I would be able to tell the difference between the regular cysts that were constantly appearing and disappearing and a malignant tumour. I have subsequently discovered that even the most experienced oncologist or breast surgeon can have difficulty in making this distinction. In spite of these precautions, I developed advanced breast cancer.

My first point is that mammograms and physical examination are substantially less than completely reliable. This fact is not generally known or publicized and too many women like me may be too complacent with the results of these tests. Further, physicians all too frequently accept these results as facts.

Therefore, it is crucial that strategies be devised to encourage women to question and physicians to respond appropriately to such questioning. Further, they must become aware that no one can be ignored. If a physician says to you that it is a cyst, don't worry about it, you can't let him or her do this. In fact, I find it very interesting that after my diagnosis of cancer, I have now had seven cysts aspirated and a cytology report, and I was diagnosed in February.

• 1145

A second point growing out of this is the right to know and understand to the greatest possible extent what the situation is and what the options are, and to be intimately involved in the decision process. Unfortunately, there often seems to be a paternalistic attitude on the part of the physician that implies the patient is not capable of understanding the explanations and the options or of making rational decisions on her own behalf. While it is true these

[*Translation*]

pas constants, mais ils sont en hausse constante. Au cours de mon traitement, j'ai découvert que non seulement les chiffres augmentent, mais que tout semble indiquer l'apparition d'un nouveau type de cancer du sein qui va frapper un plus grand nombre de femmes.

Je voudrais prendre quelques minutes pour vous faire part de mon expérience, non pas parce que je me considère comme un être à part, mais parce qu'elle illustre bien certains des principaux problèmes que d'autres ont connus et continueront de rencontrer dans notre système de soins de santé.

Permettez-moi de vous dire d'abord que je ne suis pas une survivante puisque je suis actuellement mon premier traitement. Il peut paraître paradoxal que je m'estime «chanceuse», mais comme vous pourrez le constater, c'est bien le terme qui convient si je me compare à d'autres dans la même situation. J'ai bénéficé d'un certain nombre de circonstances particulières qui, sans vouloir dramatiser, ont peut-être fait que je suis ici aujourd'hui.

Permettez-moi de vous dire tout d'abord qu'à cause de mes antécédents familiaux et d'une maladie kystique du sein diagnostiquée il y a des années, j'ai suivi toutes les recommandations pour le dépistage précoce. Mon médecin de famille m'a fait remarquer que j'avais subi plus d'examens du sein et de mammographies qu'aucune de ses patientes. Je pensais donc que si je devais avoir un cancer du sein, on s'en apercevrait très tôt. On m'avait aussi dit que si je faisais un auto-examen régulier, je serais en mesure de détecter la différence entre les kystes ordinaires qui apparaissaient et disparaissaient constamment et une tumeur maligne. J'ai découvert par la suite que même les oncologues et chirurgiens les plus chevronnés peuvent avoir du mal à distinguer. Malgré toutes ces précautions, on m'a trouvé un cancer du sein avancé.

Je tiens à dire tout d'abord que les mammographies et les examens physiques sont loin d'être parfaitement fiables. On ne le sait ou on ne le dit pas souvent, et beaucoup de femmes comme moi risquent de se satisfaire trop facilement des résultats de ces tests. En outre, les médecins acceptent trop souvent ces résultats sans contestation.

Par conséquent, il est essentiel d'élaborer des stratégies pour encourager les femmes à poser des questions et les médecins à leur répondre comme il se doit. Ils doivent en outre se rendre compte qu'il ne faut rien négliger. Si un médecin vous dit que c'est un kyste et qu'il ne faut pas s'inquiéter, ne vous laissez pas faire. Je trouve d'ailleurs intéressant qu'après le diagnostic de mon cancer en février, on m'a fait sept aspirations de kystes et un rapport de cytologie.

Il découle également de tout cela que nous avons le droit de savoir et de comprendre, dans toute la mesure du possible, notre situation et nos options, et de participer intimement au processus décisionnel. Malheureusement, les médecins ont souvent tendance à se montrer paternalistes, laissant entendre que le patient n'est pas en mesure de comprendre les explications et les choix, ni de prendre des décisions rationnelles. S'il est vrai que ces capacités peuvent varier,

[*Texte*]

capabilities may vary, they exist to some degree in all patients and should be explored to the fullest possible extent. Surely, it is a fundamental right to have information appropriate to the control and management of one's own body.

In February of this year I was diagnosed with advanced breast cancer. At the time of the initial diagnosis the tumour was already too large to be considered operable and was growing rapidly at the rate of approximately 1 centimetre a week. I was continuing to do regular breast examinations and the tumour was under five cysts. On top of that, I had been put on estrogen therapy and I have an estrogen positive tumour.

Less than six months before, I also had a complete gynaecological physical examination and breast examination by one of the leading gynaecologists in Hamilton. At that time he could not tell the difference between what was obviously a rapidly growing cancer and the cysts he had felt on regular breast examination over the past 25 years.

The recommended treatment by the Hamilton oncologist at the regional cancer centre five minutes from my home was high-dose chemotherapy, which would require bone marrow transplant, in order to shrink the tumour to operable size. Along with this, I was told the bone marrow treatment has between a 10% and 25% mortality rate from the procedure. Due to the limited resources, it was unlikely I would be able to get into such a program as this procedure is not being used in Canada as a treatment for breast cancer. In Hamilton there are only 15 bone marrow transplants allowed per year and these are reserved for young adults with lymphomas and leukemia.

Conventional low-dose chemotherapy would have very poor prognosis due to the size and the very aggressive nature of the tumour. This was all I could be offered at the regional cancer centre. I would be well advised to seek a second opinion, preferably in the United States where bone marrow transplantation was being used as a treatment for advanced breast cancer.

It was at this point that the first of the fortunate circumstances I mentioned came into play. My older son is a resident in internal medicine at the Cornell Medical Center at New York Hospital, which is associated with the Sloan-Kettering Cancer Institute, one of the renowned cancer institutes in the world. As such, he was able to solicit the advice of some of the leading experts in the United States as to whom I should see. On their unanimous advice, I went to New York to consult Dr. Mitchell Gaynor.

At this point I went to New York to seek a second opinion. It was never my intention to have treatment anywhere other than the regional cancer centre or, at best, in Toronto, which was a major centre. Dr. Gaynor confirmed the diagnosis and prognosis. His recommendation was that high-dose chemotherapy begin immediately. However, he suggested an alternative to bone marrow transplant, an alternative that has now been used on a regular, post-experimental basis in the United States for several years.

[*Traduction*]

elles sont présentes chez toutes les patientes à un certain degré, et il faut les utiliser dans toute la mesure du possible. Il me semble que c'est un droit fondamental que d'être suffisamment informé pour pouvoir assumer et gérer son propre corps.

En février dernier, on a diagnostiqué un cancer du sein avancé. La tumeur était déjà trop grande pour qu'on puisse m'opérer et elle grandissait rapidement, d'environ un centimètre par semaine. Je continuais de faire régulièrement des examens du sein et la tumeur se trouvait sous cinq kystes. En outre, on m'avait prescrit une thérapie à l'oestrogène, et j'ai une tumeur sensible à l'oestrogène.

Moins de six mois auparavant j'avais subi un examen gynécologique complet et un examen du sein par un des meilleurs gynécologues d'Hamilton. À l'époque, il a été incapable de voir la différence entre ce qui était de toute évidence une tumeur à croissance rapide et les kystes qu'il avait sentis lors de mes examens réguliers depuis 25 ans.

L'oncologue du Centre régional du cancer à Hamilton, à cinq minutes de chez moi, m'a prescrit une chimiothérapie à forte dose, nécessitant une greffe de la moelle osseuse, afin de ramener la tumeur à une dimension qui permette son ablation. On m'a dit également que le traitement par la moelle osseuse entraînait un risque de décès de 10 p. 100 à 25 p. 100. En raison de la pénurie de ressources, il était peu probable que je sois acceptée pour ce genre de thérapie qui n'est pas utilisé au Canada pour le traitement du cancer du sein. À Hamilton, on ne permet que 15 greffes de la moelle osseuse par an et elles sont réservées aux jeunes adultes souffrant de lymphome et de leucémie.

La chimiothérapie conventionnelle à faible dose offrait un pronostic sombre en raison de la taille et de la nature très agressive de la tumeur. On ne pouvait rien faire de plus pour moi au Centre régional. On me recommandait de demander un deuxième avis, de préférence aux États-Unis, où les greffes de la moelle osseuse sont utilisées dans le traitement des cancers du sein avancés.

C'est alors que sont intervenues ces circonstances particulières dont je parlais. Mon fils aîné est résident en médecine interne au Cornell Medical Center à l'hôpital de New York, qui est affilié au Sloan-Kettering Cancer Institute, un des instituts de cancérologie les plus connus au monde. Il a donc pu demander conseil à certains des meilleurs experts aux États-Unis et à l'unanimité ils ont recommandé que j'aille consulter le D[r] Mitchell Gaynor à New York.

Je ne suis allée à New York que pour obtenir une deuxième opinion. Et je n'avais aucunement l'intention de me faire traiter ailleurs qu'au Centre régional de cancérologie, au tout au plus à Toronto, qui est une grande ville. Le D[r] Gaynor a confirmé le diagnostic et le pronostic. Il a recommandé une chimiothéraphie à dose élevée. Il a cependant proposé, à la place de la greffe de la moelle osseuse, un traitement qui a maintenant dépassé la phase expérimentale aux États-Unis depuis un certain nombre d'années et qui est utilisé de façon régulière.

[*Text*]

• 1150

This procedure uses granulocyte colony stimulating factors, or GCSF, with the trade name of Neupogen. It stimulates the bone marrow to produce white blood cells along with the red blood cell stimulating drug, Epogen. By essentially forcing the bone marrow to weaken by the chemotherapy agents, this treatment allows chemotherapeutic dosages in the same range as the bone marrow transplant procedure, with a much greater degree of safety—and incidentally, at substantially lower cost.

We then tried to find this treatment in Canada. As far as we could find out, it does not exist. The oncologist in Hamilton claimed he knew nothing about it, and that the main drug, Neupogen, or GCSF, was not licensed in Canada, while Epogen, the red cell stimulator, was licensed for AIDS but not for cancer.

Our daughter is a final-year medical student at the University of Calgary, so I had good medical advice all around. My standard joke about this is that when I paid $100,000 for my son's and daughter's education I did not plan on using it in quite this way.

My daughter was able to find out that in Calgary, the Tom Baker Cancer Centre was planning to introduce an experimental program in five months' time. They were going to try random assignment of women with advanced breast cancer to regular low-dose chemo, to the growth factors, and to a transplant program.

It was supposed to start the first of July. When I talked to her last time, she did not think it had actually begun. I don't know whether or not it was a funding issue.

A delay would almost surely have been fatal, even if I was accepted into the program. I did not have five months to wait around. I did not have five years to see if this was going to be better. So I made the choice, and I elected to remain in New York under Dr. Gaynor's care.

This brings me to my next major point, the lack of available state-of-the-art treatment in this country. I believe the quality of medical research is at least as good in this country as anywhere in the world. But I think it would be excessively jingoistic to maintain that it is any better than can be found in a number of other countries.

For obvious reasons, mainly our population base, we cannot have the quantity of research that goes on in other countries. This means that if no drug or procedure is to be approved until we have conducted our own research and evaluation programs, there will always be delays extending for years, as in this case, before new and medically sound treatments are introduced.

Frequently, when talking to people of the Hamilton Regional Cancer Centre, I was told that the treatment I was having had not been proven to have better five-year survival rates. But the drug has not even been available for five years.

[*Translation*]

Cette procédure utilisé des facteurs de stimulation des colonies de granulocytes, avec un médicament du nom de Neupogen. Celui-ci stimule la production par la moelle osseuse de globules blancs en même temps que le médicament Epogen stimule la production des globules rouges. C'est donc essentiellement en forçant l'affaiblissement de la moelle osseuse par les agents chimiothérapeutiques que le traitement permet des dosages comparables à ce qu'on obtient par la greffe de la moelle osseuse, mais en réduisant considérablement le risque et, soit dit en passant, le coût.

Nous avons alors essayé d'obtenir ce traitement au Canada. D'après ce que nous avons pu voir, il n'est pas offert. L'oncologue à Hamilton m'a dit n'en avoir jamais entendu parler et que le médicament principal, Neupogen, ou GCSF, n'est pas autorisé au Canada, tandis que l'Epogen, le stimulant de globules rouges est autorisé dans le traitement du SIDA, mais pas du cancer.

Notre fille est en dernière année de médecine à l'Université de Calgary et j'ai donc bénéficié d'excellents conseils médicaux. Je dis toujours qu'en déboursant 100,000$ pour les études de mon fils et de ma fille je ne pensais pas qu'ils me reviendraient un jour de cette manière.

Ma fille a appris qu'à Calgary le Centre de cancérologie Tom Baker prévoyait de mettre en oeuvre dans les cinq mois un programme expérimental. Il s'agissait de choisir au hasard des femmes ayant un cancer du sein évolué pour leur administrer une chimiothérapie à faible dose et des facteurs de croissance et pour entreprendre une greffe.

Le programme était censé démarrer le 1er juillet. La dernière fois que je lui ai parlé, elle ne pensait pas qu'il avait effectivement commencé. Je ne sais pas si c'est pour des raisons de financement ou non.

Un retard m'aurait sûrement été fatal, même si on m'avait admise dans le programme. Je ne pouvais pas me permettre d'attendre cinq mois. Je n'avais pas cinq ans devant moi pour voir si les choses allaient s'améliorer. J'ai donc pris une décision et j'ai choisi de rester à New York auprès du Dr Gaynor.

Ce qui m'amène à aborder un autre sujet important, celui de l'absence de traitement de pointe dans ce pays. Je suis convaincue que la recherche médicale qu'on y pratique est au moins d'aussi bonne qualité que n'importe où ailleurs. Mais ce serait faire preuve de chauvinisme que de prétendre qu'elle est meilleure que ce qui se fait ailleurs.

Pour des raisons évidentes, essentiellement notre population, nous ne pouvons pas faire autant de recherche qu'il s'en fait dans d'autres pays. Cela veut dire que si aucun médicament ou aucun traitement n'aient approuvés en attendant que nous ayons fait nos propres recherches et nos propres programmes d'évaluation, nous aurons toujours plusieurs d'années d'attente, comme dans ce cas, avant de pouvoir bénéficier de traitements médicaux nouveaux et efficaces.

On m'a souvent dit au Centre régional du cancer à Hamilton que le traitement que je subissais n'avait pas un meilleur taux de survie au bout de cinq ans. Mais ça ne fait pas cinq ans que le médicament est disponible.

[*Texte*]

The statistics on what is happening to percentages of women with advanced cancers—and not even as advanced cancers as I have—indicate that it is very promising. Do we have to wait five years before we give our women the opportunity to take advantage of research and experimental procedures going on elsewhere?

This does not mean giving blanket approval to all foreign innovations, but it should be possible to establish a degree of international co-operation such that when the evidence for a particular procedure is being evaluated by, say, the United States Food and Drug Administration, or the relevant body of a Commonwealth country, a simultaneous evaluation could be made by the appropriate Canadian authorities. Scientific principles know no boundaries. In addition, it does not seem reasonable to wait until survivor rates become effective five years down the road before newer and less radical treatments are tried.

• 1155

At this point let me describe another fortunate circumstance that I referred to earlier, and that is having to obtain the best information available. We were able to make the decision for my treatment on medical rather than financial grounds. Normally, when undergoing this treatment one could spend a lot of time in hospital, although not in isolation as in the bone marrow transplant. Still, people who undergo high-dose chemotherapy end up in hospital. They end up in hospital because they have no white count. They end up in hospital because they have no haemoglobin. They end up in hospital because they have fallen and they have no platelets.

My special circumstance was that we were able to find an apartment building owned and operated by New York Hospital, so we were literally across the street from the emergency room. My son lived in the same building and could check on me daily and give me the required medication and draw the necessary blood tests. He was minutes away, day and night, if I ran into trouble.

My husband, who is a university professor, was on sabbatical leave. His primary intent was writing a textbook, believe it or not, on statistics, and he could carry out this work in New York, so he could provide me with the day-to-day help that I needed. There were times when I couldn't get out of bed. You think the only thing that keeps you going is that you know anything has to be better than dying, and that is your alternative; there isn't anything else.

Given these circumstances, Dr. Gaynor agreed I could try living out of the hospital, and if things didn't go well I was prepared to move in.

Now, although the provincial medical plan pays 75% of hospital costs, even the remaining 25%, if you figure $900 a day in hospital for 90 days—the treatment takes a minimum of three months—would represent $20,250, a formidable obstacle to most people, and this does not include the drugs, the IV therapy and anything else above and beyond that. We are not poor, neither are we rich.

[*Traduction*]

Les chiffres concernant les femmes atteintes d'un cancer évolué—et même moins évolué que le mien—sont très prometteurs. Faut-il attendre cinq ans avant de donner aux femmes canadiennes la possibilité de profiter des recherches et méthodes expérimentales appliquées ailleurs?

Cela ne veut pas dire qu'il faille donner carte blanche à toutes les innovations étrangères, mais il devrait être possible d'arriver à une coopération internationale qui permette aux autorités canadiennes compétentes de procéder à d'évaluer une procédure, simultanément aux évaluations faites par la Food and Drug Administration aux États-Unis, ou par un organisme d'un pays du Commonwealth. Les principes scientifiques n'ont pas de frontières. En outre, il ne paraît pas raisonnable d'attendre d'avoir des taux de survie efficaces au bout de cinq ans avant d'essayer des traitements nouveaux et moins radicaux.

Permettez-moi maintenant de vous décrire une autre de ces circonstances heureuses dont je parlais plus tôt et qui m'a permis d'obtenir les meilleures informations possible. Nous avons pu choisir mon traitement pour des raisons médicales plutôt que financières. Normalement, ce genre de traitement peut nécessiter un long séjour hospitalier, même s'il n'entraîne pas l'isolement comme pour une greffe de la moelle osseuse. Il n'en reste pas moins que les patients soumis à une chimiothérapie à dose élevée sont hospitalisés parce qu'ils n'ont plus de globules blancs, parce qu'ils n'ont plus suffisamment d'hémoglobine, parce qu'ils n'ont plus de plaquettes.

J'ai bénéficié d'une circonstance spéciale en ce que nous avons pu trouver un appartement dans un immeuble dont l'hôpital de New York est propriétaire exploitant et nous étions donc littéralement en face de la salle des urgences. Mon fils habitait le même immeuble et pouvait venir me voir tous les jours pour m'administrer les médicaments nécessaires et prendre les échantillons sanguins. En cas de difficulté, il était à quelques minutes, nuit et jour.

Mon mari, qui est professeur d'université, était en congé sabbatique. Il avait l'intention d'écrire un livre scolaire, croyez le ou non, sur les statistiques, et il pouvait donc faire son travail à New York et être près de moi pour m'apporter l'aide quotidienne nécessaire. Il m'arrivait de ne pas pouvoir sortir du lit. La seule chose qui vous pousse à continuer c'est qu'on se dit que cela vaut mieux que de mourir. C'est la seule issue, il n'y a rien d'autre.

Dans ces circonstances, le Dr Gaynor a accepté que je m'installe hors de l'hôpital, mais j'étais prête à me faire hospitaliser si les choses ne se passaient pas bien.

Bien que le régime d'assurance provincial rembourse 75 p. 100 des coûts d'hospitalisation, les 25 p. 100 restants de 90 jours à 900$ par jour—le traitement dure au moins trois mois—représente la somme de 20,250$, ce qui est un obstacle extraordinaire pour la plupart des gens, et cela ne comprend même pas les médicaments, l'intraveineuse, et tout le reste. Nous ne sommes pas pauvres, mais nous ne sommes pas riches non plus.

[*Text*]

By the way, I am a graduate student. My only source of income at the moment is an Ontario graduate fellowship. My husband is a university professor with an adequate salary. We have two children still in university, one in law school and one in medical school, and our older son has just graduated. Therefore, we have had to make very significant inroads on our savings just for their education, and let me say, although we are in better shape than the majority of Canadians, this has bankrupted us. If I have to go on for bone marrow transplants, my parents, who have helped a great deal, will either have to help completely or we will have to sell our house.

The point of this is not to elicit sympathy for our financial plight—we are surviving—but to emphasize that the ability to make the choice solely on medical grounds is a luxury that is not going to be available to a large percentage of Canadian women.

Until this happened I had believed that I and my family had adequate medical insurance through our provincial, in our case OHIP, medical plans. At least we were protected from financial disaster. I now discover that there appear to be serious loopholes in this coverage, and if I want the most aggressive, appropriate treatment for the kind of cancer that I have, I have to pay for it by and large myself.

I underwent the three one-month dosages of high-dose chemotherapy. The tumour, fortunately for me, turned out to be very highly responsive to this treatment and was reduced to an operable size after three cycles, and actually went down to one quarter of its original size, which was 10 centimetres. It ended up being between 3 and 4 centimetres.

• 1200

I underwent a modified radical mastectomy that was performed in New York Hospital. Again, I had to have it performed in the United States; again, I wanted to come home. There was no way I could get the Neupogen and Epogen that I was taking and, whereas I could have been given whole blood which would have replaced the Epogen—I have some real problems with getting whole blood at this point, but that is my personal fear—there was nothing they could give me for my white count, which was disastrous. So even though I could get the same surgery here, I could not get the drugs. The likelihood of the surgery killing me would have been very high.

I will say that when I went into hospital for the surgery, OHIP picked up the 75%. I still paid the other 25%. Unfortunately, the post-surgery pathology report indicated some spread of the carcinoma to adjacent lymph nodes. While it is, to say the least, depressing to learn that the battle did not end with the operation, it was very frightening to consider what the result would have been had I not made the choice that I did, had I not been able to make the choice that I did.

In light of the pathology results, Dr. Gaynor recommended a further three cycles with even higher-dose chemotherapy or, alternatively, a bone marrow transplant to be followed by radiation to the primary site and adjacent

[*Translation*]

Je dois vous dire que je suis étudiante de deuxième cycle. Mon seul revenu actuellement est une bourse d'études supérieures de l'Ontario. Mon mari enseigne à l'université et a un salaire adéquat. Nous avons deux enfants à l'université, un en droit et l'autre en médecine, et notre fils aîné vient juste d'obtenir son diplôme. Nous avons donc dû largement entamer nos économies pour financer leur éducation et permettez-moi de vous dire que si nous sommes en meilleure posture que la majorité des Canadiens, nous sommes maintenant en faillite. Si je dois avoir une greffe de la moelle, mes parents qui nous ont déjà beaucoup aidés, devront nous prendre totalement en charge ou nous devrons vendre notre maison.

Je ne vous dis pas cela pour vous apitoyer sur notre situation financière—nous nous débrouillons—mais pour bien montrer que peu de femmes canadiennes ont le luxe de pouvoir prendre une décision strictement en fonction de facteurs médicaux.

Jusqu'alors, j'avais cru que ma famille était suffisamment assurée par le régime d'assurance-maladie de l'Ontario. Au moins nous n'avions pas à craindre la catastrophe financière. J'ai découvert depuis que cette assurance a de graves lacunes et que si je veux un traitement plus dynamique et plus approprié au type de cancer qui me frappe, je vais devoir essentiellement payer la facture moi-même.

J'ai subi les trois doses d'un mois de chimiothérapie à dose élevée. Heureusement, l'organisme a très bien réagi au traitement et et la tumeur a pu être ramenée à une dimension opérable au bout de trois cycles. Elle a diminué des trois quarts, de 10 centimètres à trois ou quatre centimètres.

J'ai subi à l'hôpital de New York une mastectomie radicale modifiée. Là encore, il a fallu le faire aux États-Unis, alors que je voulais rentrer chez moi. Il n'y avait pas moyen d'obtenir du Neupogen ni de l'Epogen et si l'on avait pu m'administrer du sang entier à la place de l'Epogen—j'hésite vraiment à accepter du sang entier en ce moment, mais cela c'est une crainte qui m'est personnelle—on ne pouvait rien faire pour mes globules blancs qui avaient atteint un niveau catastrophique. Donc, même si je pouvais me faire opérer ici, je ne pouvais pas obtenir les médicaments nécessaires. Le risque de décès opératoire était extrêmement élevé.

Je dois dire que RAMO a payé 75 p. 100 de la facture d'hospitalisation. J'ai payé le reste. Malheureusement, le rapport de pathologie post-opératoire indiquait que les ganglions lymphatiques voisins avaient été touchés. Le moins qu'on puisse dire c'est qu'il est déprimant d'apprendre qu'on n'a pas gagné la bataille avec cette opération, mais il était encore plus effrayant d'imaginer ce qui ce serait passé si j'avais fait un autre choix, si je n'avais pas pu faire ce choix.

À la suite du rapport de pathologie, le D[r] Gaynor a recommandé trois autres cycles de chimiothérapie à doses encore plus élevées ou, une greffe de la moëlle suivie de radiothérapie au site primaire et dans la zone adjacente.

[*Texte*]

areas. Once again, and this time I used Sloan, I used Dr. Gaynor, I wasn't quite as rushed. I attempted to find out if I could get this in Hamilton, which is five minutes from my home; in Toronto, which is 45 minutes; if there was any place in Canada that anybody knew about this, and I could not find it. I'm not saying that it does not exist somewhere, but I am saying if it does, it's darned hard to find.

There was nowhere I could get into a bone marrow transplant in the foreseeable future, so the best solution for me was that Dr. Gaynor was able to find this treatment at the Roswell Park Memorial Institute in Buffalo, New York, which is two hours from where I live.

So there we went. The function of post-operative chemotherapy is to suppress or, hopefully, eradicate any remaining systemic cancer cells. Because of the decreased blood circulation to the site, this form of therapy is less effective in controlling local spread. It was therefore recommended that this chemotherapy be followed immediately by radiation therapy to the site. It was stressed that this therapy should start as soon as my blood counts had returned to even a questionable level. Let me say at this moment, if I were not suffering from cancer they would have me in the hospital in isolation; that is where my white counts are. I probably would be thinking about getting a transfusion because I am so anaemic, and I am currently not allowed to ride my bicycle, have any physical contact, because my platelet count is not very good. This is five weeks after I finished chemo.

Since radiation therapy is a well-established practice, I assumed at least that could be done in Hamilton. I discussed this with my oncologist, Dr. Vicky Jones, and with the oncology radiologist at Roswell Park, Dr. Gregorich. They agreed it would be quite reasonable for me to have the treatments in Hamilton, and Dr. Gregorich outlined to me exactly what he would propose to do and why, and this is something that I have had constantly in the States. I have not had it here in Hamilton. Now, that is a pretty small section and it may exist other places, but it certainly hasn't happened to me.

After initial discussion with Dr. Chen, the chief of radiology at Roswell Park, he contacted the chief of radiology at the Hamilton cancer clinic and was told there might be a delay in getting into the radiation clinic. At Dr. Gregorich's suggestion, I called the clinic to find out if there was a waiting list, if so how long it was and how did I get on it, were there any means of priorizing who got taken when, where and how. To my surprise and dismay, I was told by the receptionist she was not allowed to give out that information to anyone but a physician and I didn't quality; I was only the patient.

• 1205

When I reported this to Dr. Gregorich, he took it upon himself to call the head of the radiation department in Hamilton to discuss my case. He reported to me that it would be 10 days before I could get an appointment with someone

[*Traduction*]

Encore une fois, et cette fois j'étais à l'Institut Sloan, chez le Dr Gaynor, j'étais moins pressée. J'ai essayé de voir si je pouvois obtenir le même traitement à Hamilton, à cinq minutes de chez-moi; à Toronto, à 45 minutes de chez moi; quelque part au Canada où on offrirait ce service, mais je n'ai rien trouvé. Je ne veux pas dire que cela n'existe nulle part, mais si cela existe, c'est bien caché.

Comme je ne pouvais espérer obtenir une greffe de la moëlle osseuse dans un avenir prévisible, le Dr Gaynor a trouvé la meilleure solution possible pour moi en me faisant traiter au Roswell Park Memorial Institute, à Buffalo, dans l'État de New York, à deux heures de chez-moi. C'est donc là que nous sommes allés.

La chimiothérapie post-opératoire a pour objet d'affaiblir et, nous l'espérons, de détruire les dernières cellules cancéreuses systémiques. Comme la circulation sanguine dans cette région est diminuée, la thérapie est moins efficace pour contrôler l'étendue du cancer. On a donc recommandé de faire suivre la chimiothérapie immédiatement d'une radiothérapie du site. On a insisté pour que cette thérapie soit entreprise aussitôt que mes globules reviendraient à un niveau même douteux. Permettez-moi de vous dire que si je n'étais pas atteinte d'un cancer, je serais en ce moment en isolement à l'hôpital parce que mon taux de globules blancs est si faible. J'envisagerais probablement une transfusion parce que je suis très anémique et actuellement je n'ai pas le droit de faire de la bicyclette ni d'avoir des contacts physiques à cause de mon niveau de plaquettes. Je suis dans cet état cinq semaines après la fin de ma chimiothérapie.

Comme la radiothérapie est une pratique maintenant bien établie, je pensais qu'elle pourrait avoir lieu à Hamilton. J'ai en parlé avec mon oncologiste, le Dr Vicky Jones, ainsi qu'avec le radiologue du département d'oncologie de Roswell Park, le Dr Gregorich. Ils ont convenu qu'il serait effectivement raisonnable que je suive le traitement à Hamilton et le Dr Gregorich m'a expliqué exactement ce qu'il prévoyait et pourquoi; cela a toujours été le cas aux États-Unis, mais pas ici à Hamilton. Je sais que cela ne représente qu'un petit secteur et que cela se fait peut-être ailleurs, mais cela n'a pas été le cas pour moi.

Après en avoir parlé avec le Dr Chen, radiologue en chef à Roswell Park, celui-ci a contacté le radiologue en chef de la clinique de cancérologie à Hamilton où on lui a dit que j'aurais peut-être à attendre avant d'être admise à la clinique de radiothérapie. À la suggestion du Dr Gregorich j'ai appelé moi-même la clinique pour savoir s'il y avait une liste d'attente, et si oui, si elle était longue, comment s'y faire inscrire, et s'il y avait moyen d'obtenir une priorité, quand, où et comment. À ma surprise et consternation, la réceptionniste m'a répondu qu'elle ne pouvait donner ces informations qu'à un médecin et pas à moi qui n'était que la patiente.

Lorsque j'ai raconté cela au Dr Gregorich, il a décidé d'appeler lui-même le chef du département de radiothérapie à Hamilton pour lui parler de mon cas. Il m'a fait ensuite savoir que je devrais attendre dix jours pour avoir un rendez-

[*Text*]

to answer the question of whether I was admissible to the program. Assuming I was admitted, it would be another three weeks' delay. Remember, we are discussing a tumour that had been growing at the rate of one centimetre a week.

The treatment Dr. Gregorich proposed was individually tailored to hit at the primary and most likely secondary sites, based on the specific pathology report, and would extend over a seven-week period. Hamilton had a standard four-week protocol they gave to everyone. The oncology radiologist in charge of breast cancer in Hamilton commented that while he agreed that the program Dr. Gregorich proposed was probably optimum, he had neither the time nor the facilities to implement it. Given this, I decided I had better stay at Roswell. I like living.

I would like to comment briefly on the role of OHIP, not because I think you people have that much control but because I think it is very important that people recognize we are not covered. Our universal medicare system has some very serious loopholes if you don't fit the mould, and an awful lot of people don't fit the mould.

First, let me give you a quick timeframe. I was diagnosed on Tuesday, with follow-up tests on the following Thursday and Friday, which miraculously, when my son—a physician—arrived, were moved from two weeks back to two days. My husband was working in Auckland, New Zealand. It took him four days to get home. He arrived on Saturday and my son and I left for a consultation on Sunday. We were seen by Dr. Gaynor the next day. He recommended that treatment should begin immediately following a biopsy, which they could arrange to be done two days later. I never got back to Canada.

My daughter went down to OHIP in the first week to discuss with them what the plans were, what I had to do to be covered. I was told I needed prior consent to go and have the treatment. Having already gone, I had breached that, and there was nothing I could do. Also, they informed her that because the treatment is not available in Canada, even though it's no longer considered experimental in the States, it would be considered experimental in Ontario and probably would not be eligible for funding.

For the first three months we submitted bills for $25,000 U.S. to OHIP. That included the surgery. We have received payment for $3,900 Canadian.

The Chair: You can appeal this.

Ms Morrison: Please let me tell you about this. My husband called the Hamilton OHIP office and explained the situation. He asked the reason for this drastic cut and asked what additional information would be required. To our amazement, he was informed that we could not be told this, that the proper procedure was to write a letter of appeal and then we would be told why our request was turned down. Trying to explain that it was rather difficult to appeal when

[*Translation*]

vous avec quelqu'un qui pourrait me dire si je pouvais ou non être admise au traitement. Si je l'étais, j'aurais à attendre encore trois semaines. N'oubliez pas qu'il s'agit d'une tumeur qui grossit d'un centimètre par semaine.

Le traitement que proposait le D[r] Gregorich avait été conçu spécialement pour attaquer le site primaire et les sites secondaires les plus probables en fonction du rapport de pathologie et devait porter sur sept semaines. À Hamilton, le protocole de traitement standard s'étend sur quatre semaines et c'est le même pour tout le monde. Le radiologue en cancérologie chargé des cancers du sein à Hamilton a dit que si le programme proposé par le D[r] Gregorich était probablement le meilleur possible, il n'avait ni le temps ni les moyens de le mettre en oeuvre. J'ai donc décidé de rester à Roswell. J'aime la vie.

J'aimerais dire quelques mots au sujet du rôle du RAMO, non pas que vous y puissiez grand-chose, mais il me semble important que les gens sachent que nous ne sommes pas assurés. Notre système d'assurance-santé universel a des lacunes importantes si l'on ne correspond pas au cas-type, comme c'est le cas de bien des gens.

Tout d'abord, permettez-moi de vous donner une idée des délais. On m'a donné mon diagnostic un mardi, et les tests de suivi ont eu lieu les jeudi et vendredi suivants; miraculeusement, quand mon fils—qui est médecin—est arrivé, de deux semaines on a pu ramener l'attente à deux jours. Mon mari travaillait à Oakland en Nouvelle-Zélande. Il a mis quatre jours à rentrer. Il est arrivé le samedi et mon fils et moi sommes partis pour une consultation le dimanche. Le D[r] Gaynor nous a reçus le lendemain. Il a recommandé que le traitement commence tout de suite après la biopsie, laquelle pourrait être faite deux jours plus tard. Je ne suis pas revenue au Canada.

Dans le courant de cette première semaine, ma fille est allée au bureau du RAMO pour s'informer sur les régimes et voir ce qu'il fallait faire pour être assuré. On m'a fait savoir que je devais obtenir un consentement avant de commencer le traitement. Comme j'étais déjà partie, j'avais enfreint le règlement et je n'y pouvais plus rien. On m'a fait également savoir que comme le traitement n'est pas offert au Canada, même s'il n'est plus jugé expérimental aux États-Unis, il serait considéré expérimental en Ontario et donc ne pourrait probablement pas être remboursé.

Pendant les trois premiers mois, nous avons présenté au Régime d'assurance médicale de l'Ontario les factures pour un total de 25,000$ US, opération comprise. On nous a remboursé 3,900$ CAN.

La présidence: Vous pouvez interjeter appel.

Mme Morrison: Permettez-moi de vous dire quelques mots là-dessus. Mon mari a appelé le RAMO à Hamilton pour expliquer la situation. Il a demandé qu'on lui explique la raison d'une aussi forte réduction et qu'on lui dise quels renseignements supplémentaires il devait fournir. À notre étonnement, on lui a répondu qu'on ne pouvait lui donner ces informations, qu'il devrait écrire une lettre pour en appeler de la décision et on nous expliquerait alors pourquoi

[*Texte*]

you hadn't been told which aspect of the regulation you were appealing got us nowhere.

Rather startingly to us, further questioning elicited the information that any appeal would be read and evaluated by the same person who made the original judgment. The only response to the observation that this didn't seem the fairest of all procedures was the comment that we should be assured that she, Dr. Knight, would read every letter very carefully.

Still unwilling to accept this, my husband went down in person to try to get the information. Instead, he got the same reply from the clerk. When he asked to see someone higher up the chain, he was told to write a letter. He sent a letter explaining that as he could not find out why the claims had been disallowed, he would try to make some guesses and speak to these.

• 1210

The reply from Dr. Knight was not excessively helpful. Again, no clear reason was given, simply the statement that it was regretted she did not submit the case in writing along with the necessary documentation and then wait until she received a reply in writing before she left the country. Further, there was the suggestion it probably would not have done much good, because the treatment had been ruled experimental in Ontario and therefore would not be covered by OHIP. There was also the comment that she or members of her staff were readily available for consultation, a statement counter-indicated, obviously, by my husband's experience. This is whom he went down to try to talk to.

Regarding comments on this, it is not unreasonable in general to require prior approval for treatment outside the country. It is, however, unreasonable to invoke this rigidly in situations where delay in the onset of treatment may have serious and even life-threatening consequences. The administration of health services should be humane enough to incorporate deviations from the prescribed procedure in situations where they can be justified.

Treatments of choice, such as high-dose chemotherapy with bone marrow rescue or bone marrow transplant, are not available in Canada for breast cancer patients. These treatments can be done in the United States. The adopted treatment—high-dose chemotherapy with bone marrow rescue—has much to recommend it, both in lower risk to the patient and in lower cost for apparently equal effectiveness. This treatment is no longer considered experimental in the U.S. and is fully approved.

Given the relative lack of research sources in Canada, we need to rethink and redefine the notion of what constitutes an experimental procedure. Health care administration needs a degree of humanization. People come to it when they need help. Help is what they should receive, not a bureaucratic runaround. In this instance, the medical officer may actually believe she is accessible. However, it is not being put into effect at the lower levels.

[*Traduction*]

notre demande avait été refusée. Il n'a servi à rien d'expliquer qu'il était difficile d'en appeler d'une décision quand on ne sait pas quels aspects du règlement sont en question.

À notre grande surprise, notre insistance nous a permis d'apprendre que notre appel éventuel serait examiné et évalué par la personne qui avait pris la décision au départ. Comme nous avons fait remarquer que la procédure ne nous paraissait pas des plus juste, on nous a dit simplement que nous pouvions être certains que le Dr Knight, qui avait pris la décision, lit chaque lettre avec la plus grande attention.

Toujours insatisfait, mon mari a décidé d'aller en personne s'informer. Mais l'employé lui a fait la même réponse. Quand il a demandé à voir un supérieur, on lui a dit d'écrire. Il a donc écrit pour expliquer que puisqu'on ne voulait pas lui dire pour quelle raison sa demande de paiement avait été rejetée, il essaierait de répondre aux objections qu'il pouvait imaginer.

La réponse du Dr Knight ne nous a pas été d'un grand secours. Encore une fois, on ne nous a donné aucune raison précise, on s'est contenté de nous dire qu'on regrettait que je n'ai pas soumis une demande par écrit avec toute la documentation nécessaire, et que je n'ai pas attendu ensuite de recevoir une réponse écrite avant d'aller à l'étranger. La lettre laissait en outre entendre que cela ne nous aurait probablement pas avancé à grand chose puisque le traitement est considéré expérimental en Ontario et n'est donc pas couvert par le RAMO. La lettre disait aussi que le Dr Knight et ses employés pouvaient facilement être consultés, déclarations que contredisait de toute évidence l'expérience qu'avait faite mon mari. C'est à elle qu'il avait essayé de parler.

À propos de cette lettre, il ne paraît pas déraisonnable, en général, d'exiger que les gens obtiennent une autorisation préalable avant de se faire traiter à l'étranger. Il me semble toutefois déraisonnable d'appliquer la règle strictement dans des situations où tout retard dans le traitement pourrait avoir des conséquences graves et même mortelles. L'administration des services de santé devrait être suffisamment humaine pour permettre des dérogations à la règle dans des situations qui le justifient.

Les meilleurs traitements, telle la chimiothérapie à dose élevée avec intervention sur la moelle épinière ou la greffe de la moelle ne sont pas offerts au Canada aux personnes atteintes d'un cancer du sein. Ces traitements sont offerts aux États-Unis. Le traitement choisi—chimiothérapie à dose élevée avec intervention sur la moelle épinière—est fort avantageux, tant parce qu'il présente un faible risque pour le patient que parce qu'il est moins coûteux à efficacité apparemment égale. Il n'est plus considéré comme expérimental aux États-Unis et a été pleinement approuvé.

Compte tenu de l'absence relative de recherches au Canada, nous devons repenser et redéfinir ce qui constitue une méthode expérimentale. L'Administration des soins de santé doit s'humaniser. Les gens qui s'adressent à elle ont besoin d'aide. C'est de l'aide qu'il faut leur apporter, pas un cauchemar bureaucratique. Dans l'exemple que je vous ai donné, le médecin pense sans doute être accessible mais ses bonnes intentions ne se retrouvent pas aux échelons inférieurs.

[*Text*]

Once again, I do not want this to sound like a catalogue of my woes. Rather, I have drawn on my experiences to try to illustrate some of the shortcomings of our system.

I would like very quickly to reiterate the main points. There is a lack of information or information dissemination in the area of breast cancer. It is crucial that women and physicians be made aware that mammograms and physical exams are considerably less reliable than believed. It is mandatory that basic research into the causes of cancer be carried out.

However, in the meantime, there must be more information about both the detection and the treatment possibilities. This applies to both the women concerned and the professionals who treat them. There is a lack of facilities for treatment, especially for advanced breast cancer. Facilities for treatment of choice may not be available in this country. When they are, there are frequently long waiting lines. I very much fear that this happens too often. Unless the patient has a necessary knowledge to question it, the decision may well be made to offer some inferior treatment without explaining options. We may never achieve completely adequate facilities, but care should be taken in what we have.

There is a lack of medical research that can delay new methods of treatments for years after they have been proven effective elsewhere. I checked this out with some people. It in fact takes drug companies six to nine months to obtain a licence to test. This has nothing to do with implementation; it is simply to get permission to run tests on new drugs and new procedures. In part, this lack is due to the relatively small size of our country. Surely a mechanism can be found that allows prompt and accurate assessment of research done elsewhere. There must be the right to be treated by the medical profession as a human being, capable of understanding and desirous of being involved in decisions about your own body.

While my sample is too small to generalize about differences between countries, the difference in how I have been treated in New York and Buffalo on one hand, and Hamilton on the other, are exceptional.

Thank you for listening to me.

• 1215

The Chair: Thank you. That was a tremendous presentation. It was a catalogue of horrors of the Canadian health care system. I would like to thank you both for the presentation. I think it will be extremely helpful to this committee.

M. Pronovost: Merci, madame la présidente. J'ai écouté très attentivement les propos qui nous ont été soumis par nos deux témoins. D'abord, je dois vous dire mesdames Morrison et Kelly que vous êtes deux personnes très convaincantes, très documentées, et surtout très bien préparées pour venir témoigner devant ce Comité.

[*Translation*]

Encore une fois, je ne veux pas vous faire une litanie de mes malheurs. Toutefois, j'ai essayé d'illustrer à partir de ma propre expérience certaines des lacunes du système.

Je voudrais rapidement réitérer les points principaux. En ce qui concerne le cancer du sein, nous manquons d'information, ou elle est mal diffusée. Il est essentiel que les femmes et les médecins sachent que les mammographies et examens physiques ne sont pas aussi fiables qu'on le pense. Il est essentiel de faire de la recherche fondamentale sur les causes du cancer.

Mais entretemps, il faut avoir davantage d'information aussi bien sur le dépistage que sur les possibilités de traitement. Cela vaut tant pour les femmes que pour les médecins qui les soignent. Nous manquons de centres de traitement, surtout pour le cancer du sein évolué. Les meilleurs traitements ne sont pas toujours disponibles dans ce pays. Quand ils le sont, les listes d'attente sont souvent longues. Je crains que ceci ne se produise trop souvent. Si le patient n'a pas les connaissances qui lui permettent de poser des questions, on peut très bien décider de lui offrir un traitement de qualité inférieure, sans lui expliquer les options. Nous n'aurons peut-être jamais des installations tout à fait adéquates, mais nous devons prendre soin de ce que nous avons.

L'absence de recherches médicales peut retarder de plusieurs années l'approbation de nouvelles méthodes de traitement alors qu'elles ont déjà fait leurs preuves ailleurs. J'ai vérifié auprès de quelques personnes. Il faut en fait à une société pharmaceutique six à huit mois pour obtenir l'autorisation de faire des essais, ce qui n'a rien à voir avec la mise en oeuvre; il s'agit simplement d'obtenir la permission pour mettre à l'essai de nouveaux médicaments ou de nouvelles méthodes. Cette lacune s'explique en partie par la population relativement faible du pays. Il doit pourtant être possible de faire une évaluation rapide et exacte des recherches menées ailleurs. Et nous devons avoir le droit d'être traités par la profession médicale comme des êtres humains, capables de comprendre et désireux de participer aux décisions concernant notre corps.

S'il est vrai qu'on ne peut pas tirer des conclusions générales sur les différences entre les deux pays à partir de mon seul cas, la différence de traitement que j'ai reçue à New York et à Buffalo d'une part et à Hamilton de l'autre est extraordinaire.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

La présidence: Merci. Voilà un exposé fort intéressant. Un véritable musée des horreurs du régime de santé canadien. Je vous remercie toutes les deux pour cet exposé qui sera je crois très utile au comité.

Mr. Pronovost: Thank you Mrs. Chairperson. I have listened very attentively to the comments of our two witnesses. First of all, I must say that Ms. Morrison and Ms. Kelly are two very convincing and very documented persons and most of all very well prepared to testify before this Committee.

[*Texte*]

J'aurais 200 ou 300 questions, mais je ne pense pas que la présidente me permette d'en poser autant, parce que le sujet est tellement vaste et tellement complexe, et cela pour des gens qui, commes les députés, ne peuvent pas être de grands spécialistes de toutes les questions qui leur sont soumises. Ça, je pense que vous le comprenez.

Mon premier point sera le suivant. Madame Morrison et madame Kelly, vous avez commencé votre présentation en disant quelque chose, mais dans des mots différents que je vais citer. C'est une généralité, et je voudrais aller plus loin dans ce propos. Madame Morrison, premièrement, vous avez dit:

"we have to live with paternalistic attitudes on the part of physicians."

Et madame Kelly, vous avez dit:

"we are dismissed and unattended by physicians."

Do you have any experience in this? Is there any difference between male physicians and female physicians on this specific question? Do you have some data to show that some male physicians are more paternalistic than female physicians in the treatment and the consultation process you have with these people?

Ms Morrison: I think I can respond to that. My feeling is that it is an older physician versus younger physician issue.

Of my two oncologists in the United States, one was male and one was female. My oncologist in Hamilton was male. From listening to my two children, who have been going through the medical school system, I understand they are trying to change that. However, the majority of physicians are still male and this is still a female disease. As the radiation oncologist put it when we were discussing this, if this were a disease of the testicles, they would not have been doing what they are doing.

Mr. Pronovost: Thank you for your straightforward answer.

Ms Kelly: I think part of what you are seeing here today is consumer activism in response to what we perceive as inadequacies or inhumane care within the system. This disease has been a silent killer, and it is not well-known that it is the biggest killer of women in this country. We do not publicize that we are at risk just because we are women. Control of that information and control about the risk factors and the ways in which governing agencies have abandoned the task of establishing guidelines come within a mechanistic, male-dominated medical hierarchy. Those physicians are distanced from us not only by their professionalism but also by their anatomy.

• 1220

I believe this is a sexist issue. Women are being treated by men—and not very effectively.

[*Traduction*]

I would like to ask 200 or 300 questions, but I do not think that the Chair will allow me to ask so many of them. This is unfortunate, since the subject is so vast and so complexe and since people like us, members of Parliament, cannot be specialists of all the questions submitted to them. I think you understand that.

My first point will be the following one. Ms. Morrison and Ms. Kelly, you began your presentation with some words I will try to quote, maybe a little bit differently. It is on general statement that I would like to carry a little further. First of all, Ms. Morrison, you said:

«nous devons supporter l'attitude paternaliste des médecins.»

Then, Ms Kelly, you said:

«nous sommes négligées et laissées pour compte par les médecins.»

Est-ce que vous avez été vous-même victime de telles attitudes? Est-ce que les médecins se comportent différemment à ce sujet selon qu'ils sont des hommes ou des femmes? Est-ce que vous disposez de certaines données prouvant que certains médecins de sexe masculin ont une attitude plus paternaliste que leurs collègues féminins lorsqu'ils traitent ou examinent des clientes?

Mme Morrison: Je peux répondre à cette question. À mon avis, le contraste est plus évident au niveau du comportement des médecins âgés et des jeunes médecins.

J'ai consulté deux oncologistes aux États-Unis. L'un était un homme, l'autre une femme. L'oncologiste que j'ai consulté à Hamilton était un homme. Mais, si j'en juge par ce que me rapportent mes deux enfants qui ont fait des études de médecine, il semble que tout cela soit en train de changer. Cependant, la majorité des médecins sont des hommes et cette maladie est une maladie de femmes. Comme le disait l'oncologiste qui me faisait le traitement au rayon, le traitement aurait certainement été différent si cette maladie avait attaqué les testicules.

M. Pronovost: Je vous remercie pour cette réponse franche.

Mme Kelly: La protestation que nous élevons aujourd'hui devant vous est en fait une révolte des consommateurs contre les lacunes ou le traitement inhumain du système. C'est une maladie sournoise dont on ne dit pas assez qu'elle est à l'origine de la plupart des décès de femmes au Canada. On n'informe pas la population sur le fait que nous sommes en danger uniquement parce que nous sommes des femmes. Le contrôle de cette information et le contrôle sur les facteurs de risque ainsi que la façon dont les organismes de réglementation n'établissent plus de lignes directrices s'expliquent par le fait que la hiérarchie médicale est essentiellement mécanique et dominée par les hommes. Ces médecins sont différents de nous, non seulement par leurs compétences professionnelles, mais également par leur anatomie.

À mon avis, c'est une question de sexisme. Les femmes sont traitées par les hommes et pas très bien.

[*Text*]

Mr. Pronovost: I will restrain myself to two more questions, if I may, Madam Chair.

The Chair: We have to be out of here by 12.30 p.m., so. . .

Mr. Pronovost: I will put my two questions in one, then. This is a very positive question. I want to reassure you on that. But I need your help.

This year the federal government and the provinces will spend $92 billion on health care and social services. This means $3,400 per Canadian citizen, which is the highest rate in the world after Sweden. In order to get to what your problem is. . . For me, I must admit, it is a discovery. I knew it, but it is so big.

I am trying to take the place of the health ministers in the provinces and here in Ottawa. Do you suggest that we spend more money on those issues or reallocate the money we are spending, $92 billion on health care and social services in this country?

Secondly,

par la force des choses, vous avez été atteintes de cette maladie et vous êtes devenues des spécialistes, peut-être plus que certains médecins. Mais avant d'avoir cette maladie-là, comme simples citoyennes du Canada, que saviez-vous du cancer du sein? Vous considériez-vous

above average, under average

sur cette question-là? Et cela va me permettre de comprendre plus quel est l'état, finalement, de la femme canadienne qui, aujourd'hui, va découvrir qu'elle est atteinte du cancer du sein et de comprendre le changement qui s'est probablement produit dans votre attitude personnelle, parce qu'il est très évident que cela a été pour vous une grande découverte de cette maladie-là, au point que vous faites aujourd'hui du bénévolat dans un organisme important, à Burlington. Merci.

Ms Kelly: I will try to address the first question, how I would spend the money if I were the Minister of Health. Essentially, the first target area I would hit would be more funding to basic research. If we could find a true early detection system for breast cancer, there would not be the same requirement for high-tech, in-hospital care in support of the woman.

This is the benefit in terms of dollars, but in terms of health and lives saved, we will impact greatly, significantly. You will not see half of the women in this country dying of their disease. You will see an increase of 80% to 90%.

We do know right now that if we do nothing, the incident rates will still continue to rise. We will not see an improvement in survival rates, because chemotherapy, mastectomy, lumpectomy—and although lumpectomy is an improved surgery over mastectomy, it does not improve your survival. It does not make you live longer. You just feel a little bit better about the way in which your body has been ravaged by the disease. They are not better treatments.

[*Translation*]

M. Pronovost: Je vais me limiter à deux autres questions, si vous le permettez, madame la présidente.

La présidence: Nous devons quitter les lieux à 12h30. . .

M. Pronovost: Eh bien, je vais réunir mes deux questions en une seule. Je peux vous assurer que c'est une question très positive. Mais j'ai besoin de votre aide.

Cette année, le gouvernement fédéral et les provinces consacreront 92 milliards de dollars à la santé et aux services sociaux. Cela correspond à 3,400$ par individu, soit le taux le plus élevé du monde après la Suède. Je dois admettre que j'ignorais totalement ce problème. J'en avais entendu parler, mais je ne savais pas que c'était aussi grave.

J'essaie de me mettre à la place des ministres de la Santé des provinces et du gouvernement fédéral. Est-ce que vous proposez que l'on consacre plus d'argent à ces questions ou que l'on ventile de manière différente les crédits de 92 milliards de dollars que le Canada consacre aux soins de santé et aux services sociaux?

Deuxièmement,

you became specialists of this particular illness since you were victims of it. Maybe you know more than some physicians. But what did you know, as ordinary citizens of Canada, about breast cancer before you got it? In your opinion, were you

above average or under average

on this particular question? Your answer is going to help me to understand better the point of view of a Canadian woman who is going to discover today that she has breast cancer and to understand the change of attitude that you have probably gone through, because it is quite obvious that this illness was something completely new for you since it has prompted you to do some volunteer work in an important organization in Burlington. Thank you.

Mme Kelly: Je vais essayer de répondre à la première question afin de vous dire comment j'utiliserais le budget de la santé si j'étais ministre. Tout d'abord, j'augmenterais les fonds consacrés à la recherche fondamentale. En effet, si l'on pouvait détecter le cancer du sein suffisamment tôt, on n'aurait pas besoin du matériel de pointe que l'on utilise pour soigner les femmes à l'hôpital.

Cela permettrait à la fois d'économiser de l'argent, d'améliorer les services de santé et de sauver des vies. Cela éviterait de voir la moitié des Canadiennes mourir du cancer du sein. Le taux de guérison augmenterait de 80 à 90 p. 100.

Nous savons d'ores et déjà que la mortalité continuera d'augmenter si l'on ne prend aucune mesure. Les taux de guérison n'augmenteront pas, car la chimiothérapie, la mastectomie et même la tumorectomie qui représente un progrès par rapport à la mastectomie, n'augmentent pas les chances de guérison. Toutes ces interventions ne vous font pas vivre plus longtemps. Elles vous permettent tout simplement de vous sentir mieux dans votre corps ravagé par la maladie. Ce ne sont pas des traitements améliorés.

[*Texte*]

I would reallocate the funding so that in determining health priorities around this issue—and I believe in many other health issues—we would involve consumers. We would involve consumers as advocates, to teach and to learn not only about the disease and its treatments but also about our risks for it and the ways in which we can work with each other.

I just wanted to tell the committee today that last year my group was funded for a research project from the Ministry of Health in Ontario. The health promotion branch gave us $22,000 to design a project in Halton region, which would allow us to teach women, through healthier lifestyles, what the risk factors were for breast cancer, and how to teach breast self-examination.

We did this by doing a literature review to first of all find out the reasons why women did not do breast self-exam. Fewer than 1 in 20 do routine breast self-exam. That included the members of our group, who are at very high risk for recurrence of the disease. They do not know how to do it, they are afraid of finding a lump, and no one taught them how to do it.

• 1225

We designed a research project using, again, information I had obtained from a conference in the United States. We used small-group sessions. We asked for the support of women's health groups within our community—health groups and social agencies. We recruited women as facilitators. We trained them, and they in turn went out and trained other women.

They used silicone breast models that have lumps implanted in them to simulate a breast lump so that you actually get the tactile sensation of a lump. In learning about your own breast tissue, you are not going to find a lump there, but you are going to learn what it feels like in this model.

The Chair: Can I circulate that?

Ms Kelly: Yes, circulate the model, certainly. These are available, by the way, in the United States.

Ms Black: I wanted to thank both of you most sincerely for coming to our committee today, because I believe your testimony is going to have far-reaching implications on the kinds of recommendations we come up with today.

The work you are doing in research and reaching out to other women is marvelous. All too often it's women in various aspects of our lives—not only in breast cancer but in other aspects of our lives—who deal with the problems right at the level where they need to be dealt with.

Ms Kelly: And cost-effectively, I might add.

[*Traduction*]

Je modifierais la répartition des fonds de manière à faire participer les consommateurs à la définition des priorités en matière de santé et à l'étude de beaucoup d'autres enjeux dans ce domaine. J'aimerais que les personnes concernées prennent elles-mêmes leur destin en mai, qu'elles se renseignent sur la maladie et ses traitements et également sur les risques qu'ils comportent, qu'elles transmettent leurs connaissances et qu'elles apprennent à collaborer les unes avec les autres.

J'aimerais signaler au comité que mon association a reçu l'an dernier une subvention du ministère de la Santé de l'Ontario pour un projet de recherche. La direction de la promotion de la santé nous a accordé 22,000$ pour mettre sur pied un projet dans la région de Halton qui devait nous permettre d'apprendre aux femmes à mener une vie plus saine et à identifier les facteurs de risque du cancer du sein, ainsi que d'enseigner des méthodes d'auto-examen du sein.

Nous avons examiné la documentation sur le sujet afin de comprendre, en premier lieu, pourquoi les femmes ne font pas l'auto-examen du sein. Moins d'une femme sur 20 pratiquent régulièrement ce genre d'examen. Ce pourcentage s'applique aux membres de notre groupe qui est pourtant composé de personnes qui risquent fortement une rechute. Elles ne savent pas comment s'y prendre, elles ont peur de découvrir une tumeur et personne ne leur a appris comment effectuer l'auto-examen.

Nous avons mis sur pied un projet de recherche en utilisant les données que nous avions réunies lors d'une conférence aux États-Unis. Nous avons organisé des séances en petits groupes. Nous avons demandé l'appui des associations féminines de santé de notre localité, des services de santé et des services sociaux. Nous avons recruté des animatrices et nous les avons formées. À leur tour, elles ont formé d'autres femmes.

Elles utilisaient des modèles en silicone dans lesquels une boule simulant une tumeur du sein avait été implantée, de manière à produire au toucher la sensation que procure une tumeur. Ce n'est pas en se renseignant sur le tissu mammaire que l'on sera mieux placé pour détecter une tumeur. Par contre, ce modèle permet de savoir à quoi une tumeur ressemble au toucher.

La présidence: Est-ce qu'on peut faire circuler le modèle?

Mme Kelly: Certainement. En passant, permettez-moi de signaler que l'on peut se procurer ces modèles aux États-Unis.

Mme Black: J'aimerais vous remercier toutes les deux très sincèrement d'être venues témoigner aujourd'hui, car je suis convaincue que votre témoignage aura une grande incidence sur les recommandations que nous présenterons aujourd'hui.

Vous faites un travail merveilleux, tant au niveau de la recherche qu'au niveau de l'information des femmes. Trop souvent, ce sont les femmes qui doivent régler elles-mêmes les problèmes auxquels elles sont confrontées, par seulement dans le cas du cancer du sein, mais également dans divers aspects de notre vie.

Mme Kelly: J'ajouterais même qu'elles doivent le faire avec des ressources financières limitées.

[*Text*]

Ms Black: Absolutely. I want to congratulate you and express my appreciation. I am sure the women in your area who have access to this and your booklet appreciate it. I have had only a very quick opportunity to leaf through the booklet, but this is the kind of information women need and want.

I was listening to the questioning from across the table, and I think it's unfair to ask you where the money should be allocated, because those are the decisions that governments make across the country. Certainly you should have input into that, but it is an unreal expectation to ask you if we should take money away from one program in order to give it to another.

It is very clear that in terms of dollars spent on research on breast cancer, compared to dollars spent on other research projects in this country, there is a strong element of sexism. You alluded to it in *The Medical Practitioner*, but that relates also to those involved in research being predominantly male as well, and not likely to be affected by this disease. That bias goes through all avenues of our society and anyone who has looked at it would be shocked to find that it didn't apply in this avenue as well.

I want to ask you about the ability to make informed choices for women who are faced with this disease. We had a very articulate example from Ms Morrison on her ability to do that, and she herself indicated that she was perhaps not the typical breast cancer patient in that she had access to other resources in other parts of the world.

I want to ask how you feel the choices are presented to women, both in terms of treatment and in terms of follow-up—the choices such as mastectomy and lumpectomy. How well informed are they about their choices—chemotherapy, radiation, all of those things? I wonder if you could expand on that a little bit.

Ms Kelly: First of all, I don't believe women are informed about the choices available to them. As I said, within 72 hours of being diagnosed, there is usually a strong recommendation for a treatment option, and it would likely come from the first person who has dealt with the biopsy report, likely the surgeon. If the woman is very resourceful, she would then choose to get a second opinion. If she is incredibly lucky—and I don't know where she would live—someone, perhaps her first physician, might suggest a second opinion. Those second opinions can be made available very quickly, because the urgency of information is one thing we do respond to. We tell women they do have the time necessary to make the choices available to them. We also hear very frequently from women that they did not know they could speak to someone else. They now wonder whether a mastectomy was appropriate. Did they have to have a mastectomy?

[*Translation*]

Mme Black: Absolument. Je vous félicite pour l'excellent travail que vous effectuez. Je suis certaine que les femmes de votre région qui ont accès à vos services et à cette brochure se rendent compte de la chance qu'elles ont. J'ai feuilleté très rapidement cette brochure, mais j'ai remarqué qu'elle présente les informations que les femmes recherchent et dont elles ont besoin.

Je pense qu'il est injuste de vous demander, comme l'a fait ma collègue de l'autre côté de la table, comment vous utiliseriez les fonds réservés à la santé, car ce sont là des décisions qui appartiennent aux gouvernements. Il est certain que vous devriez avoir votre mot à dire, mais on ne peut pas s'attendre à ce que vous nous disiez qu'il faudrait diminuer le budget d'un programme et augmenter celui d'un autre.

Il est très clair que l'on peut déceler une tendance sexiste très nette dans la répartitions des fonds consacrés à la recherche sur le cancer par rapport au budget dont dispose les autres projets de recherche au Canada. Vous en avez parlé dans *The Medical Practitioner*, mais il faut mentionner également que la plus grande partie de la recherche est effectuée par des hommes qui ne risquent pas d'être touchés par cette maladie. Cette attitude sexiste se retrouve dans toutes les facettes de notre société et il serait surprenant en effet qu'elle ne sévisse pas dans ce domaine.

J'aimerais vous demander si les femmes qui sont victimes de cette maladie sont capables de faire des choix informés. M^me^ Morrison constitue un excellent exemple à ce sujet, bien qu'elle nous ait précisé qu'elle n'était pas une patiente ordinaire, puisqu'elle avait accès à d'autres ressources dans d'autres pays du monde.

J'aimerais vous demander ce que vous pensez des choix qui sont offerts aux femmes, tant sur le plan des traitements que sur le plan du suivi. Comment choisir entre une mastectomie et une tumorectomie? Dans quelle mesure sont-elles informées sur les différentes possibilités que sont la chimiothérapie, les rayons, etc.? Pouvez-vous nous donner quelques précisions à ce sujet?

Mme Kelly: Tout d'abord, je ne pense pas que les femmes connaissent vraiment les options qui leur sont offertes. Comme je l'ai dit, on leur recommande fortement un traitement plutôt qu'un autre dans les 72 heures qui suivent le diagnostic. Cette recommandation provient généralement de la première personne qui s'est chargée du rapport de biopsie, en l'occurrence le chirurgien. Si la patiente fait vraiment preuve d'initiative, elle cherchera à avoir une deuxième opinion. Si elle a vraiment beaucoup de chance... on peut toujours rêver... quelqu'un lui conseillera de demander une deuxième opinion. Ce quelqu'un sera peut-être son médecin. On peut obtenir très rapidement une deuxième opinion, car nous réagissons vite en cas d'urgence. Nous disons aux femmes qu'elles ont le temps qu'il faut pour passer en revue les options qui leur sont offertes. Très souvent, les femmes nous disent qu'elles ne savaient pas qu'elles pouvaient parler à quelqu'un d'autre. Elles se demandent maintenant si la mastectomie était vraiment la meilleure option, si elles devaient obligatoirement avoir une telle opération.

[*Texte*]

• 1230

I should also interject here that I was at a conference two years ago in the United States when Dr. Bernard Fisher, who is the head of the NSABP clinical trial, looked at the difference between mastectomy and lumpectomy with radiation. His statement to us at the conference was that there need be no more mastectomies in this country, given that the tumour presents in such a way that it is small enough and that it is in a location best served by this type of surgery. We are not seeing this reflected, as you alluded, in a significantly decreased incident rate for lumpectomy. The survivalship is exactly the same for the two different modalities.

Ms Morrison: Let me clarify that this is for early breast cancer. For the more advanced breast cancers, the mastectomy is still the treatment of choice because of the extensive invasion of the surrounding tissue. You really do not know.

I would like to respond very briefly to what you said. Could I ask you to rephrase the first part? I have forgotten exactly how you put it.

Ms Black: Treatment options and how well informed the patient is.

Ms Morrison: I have been involved only since February. I did counsel women with breast cancer 20 years ago. It was part of my job description at the time. I haven't been involved since then; I have been involved just since February. I have a personal history of a lot of interaction. Therefore I have discussed it extensively.

This is a personal feeling rather than a research feeling. Many of the male physicians do not want you to get a second opinion. They're telling you what you should do and how you should do it. You are not to question them. If you question them, you are obviously a troublemaker. When I asked for a pathology report on a biopsy I had done five years ago, I was asked why I wanted to know. I said it was my body and I wanted to know. The net result was that my chart labelled me as a neurotic woman. I was not supposed to see it, but I read it.

Another difference is that my charts are open to me. I carry them where I want to go. If I have any questions, they are answered. A number of women in our group have asked to see their chart and they have not been allowed to do so. It is quite traumatic.

The Chair: Given that there is another committee waiting to come, Pierrette, would you like to proceed?

Mme Venne: Non, de toute façon, il est assez tard, je pense, et on doit quitter la salle. La prochaine fois, vous me laisserez la parole en premier, si c'est possible, et ça compensera.

The Chair: I think this was a very informative presentation.

[*Traduction*]

Je dois préciser également que j'ai assisté, il y a deux ans, aux États-Unis, à la conférence au cours de laquelle le D[r] Bernard Fisher, le chef des essais cliniques du NSABP, a parlé de la différence entre la mastectomie et la tumorectomie avec rayon. Selon lui, on ne devrait plus faire de mastectomie au Canada, étant donné que la tumorectomie est la meilleure option, compte tenu de la nature, de la grosseur et de l'emplacement de la tumeur. Comme vous l'avez signalé tout à l'heure, cela ne se traduit par aucune diminution notable du nombre des tumorectomies. Le taux de guérison est exactement le même dans le cas des deux traitements.

Mme Morrison: Permettez-moi de préciser que cela s'applique au cancer du sein détecté assez tôt. Dans le cas des cancers plus avancés, la mastectomie reste la meilleure option, étant donné que tous les tissus environnants sont contaminés. Il est difficile de savoir.

J'aimerais répondre brièvement à votre question. Afin de me rafraîchir la mémoire, pouvez-vous en reformuler la première partie?

Mme Black: Il s'agissait des options de traitement et de l'information dont disposent les patientes.

Mme Morrison: Je ne fais partie de l'organisation que depuis le mois de février, mais, il y a 20 ans, j'ai conseillé des femmes atteintes du cancer du sein. Cela faisait partie, à l'époque, de mes tâches. Depuis, je n'ai rien fait dans ce domaine. Je ne fais partie du groupe que depuis le mois de février, mais j'ai participé personnellement à de nombreuses discussions. Par conséquent, je connais bien le sujet.

Je me place plutôt sous l'angle personnel que sous l'angle de la recherche. Beaucoup de médecins de sexe masculin ne souhaitent pas que vous demandiez une deuxième opinion. Ils vous disent ce que vous devez faire et comment vous devez le faire. Vous ne pouvez pas remettre leur parole en doute. Si vous tentez de le faire, c'est que vous êtes une fauteuse de troubles. Quand j'ai demandé un rapport pathologique d'une biopsie que j'avais subie il y a cinq ans, mon médecin m'a demandé pourquoi je voulais savoir. Je lui ai répondu que je voulais savoir parce que mon corps m'appartenait. Je me suis aperçue que j'avais été considérée comme une névrosée. Évidemment, je n'étais pas censée le savoir.

Le fait que j'ai accès à mes dossiers constitue une autre différence. Je les montre à qui je veux. Je peux avoir réponse aux questions que je me pose. Certaines femmes qui appartiennent à notre groupe n'ont pas eu le droit de prendre connaissance de leur dossier. C'est très traumatisant.

La présidence: Étant donné que nous devons céder la place à un autre comité, voulez-vous poser une autre question, Pierrette?

Mrs. Venne: No, because I think it is quite late and we have to leave the room. Next time, you will give me the floor first, if possible, in order to compensate.

La présidence: Votre exposé a été très instructif.

[*Text*]

Ms Morrison: I would like to say for both Pat and I that if there is anything else we can do to be helpful or if there are questions you as a committee would like us to answer or to deal with, we would be glad to come back or to do anything we can to help you in your job.

The Chair: Thank you very much. Our researcher, Sandra Harder, may contact you in the future.

Ms Kelly: I have a list of the recommendations discussed in the paper.

Ms Morrison: I have some copies of the speech.

The Chair: The clerk will get copies. With respect to the witnesses, are there any additions to the witness list that was circulated?

Ms Black: I haven't had an opportunity to look, Barbara.

The Chair: We can just do it. Pierrette?

Mme Venne: Oui, j'ai l'*ACEF*.

• 1235

The Chair: Will you give it to Sandra, then, and we can add them?

Mrs. Venne: A good thing would also be to call on the lawyer. She is a woman and I think she is in New York. She is the lawyer who defended the woman who won against the man. I think it would be a good idea.

The Chair: That would be an excellent idea, if it is possible.

Mrs. Venne: I phoned her two weeks ago and she was quite co-operative.

The Chair: I will formally adjourn the committee and we can have further consultation on the witnesses.

We will start next Wednesday evening. We will meet on Tuesday morning and Wednesday evening.

[*Translation*]

Mme Morrison: J'aimerais préciser que nous sommes prêtes, Pat et moi, à revenir témoigner si vous avez d'autres questions à nous poser ou autre chose à nous demander, en vue de vous aider à mener à bien votre tâche.

La présidence: Merci beaucoup. Notre attachée de recherche, Sandra Harder, communiquera peut-être avec vous.

Mme Kelly: J'ai une liste des recommandations présentées dans le mémoire.

Mme Morrison: J'ai également des copies de l'exposé.

La présidence: La greffière s'en chargera. Pour ce qui est des témoins, est-ce qu'on a ajouté des témoins à la liste qui a été distribuée?

Mme Black: Je n'ai pas eu l'occasion de le vérifier, Barbara.

La présidence: Nous pouvons le faire. Pierrette?

Mrs. Venne: Yes, I have the ACEF.

La présidence: Est-ce que vous voulez-bien le donner à Sandra qui fera les ajouts nécessaires?

Mme Venne: Ce serait également une bonne chose de convoquer l'avocate. Je crois que c'est une femme qui vit à New York. C'et elle qui a défendu la femme qui a eu gain de cause contre l'homme. Je crois que ce serait une bonne idée.

La présidence: Si c'est possible, ce serait une idée excellente.

Mme Venne: Quand je lui ai téléphoné, il y a deux semaines, elle s'est montrée très coopérative.

La présidence: Nous allons lever officiellement la séance, et nous pouvons continuer à discuter au sujet des témoins.

Nous allons reprendre nos travaux mercredi soir prochain. Nous nous réunissons mardi matin et mercredi soir.

APPENDIX "FEMM-1"

OVERHEADS PRESENTED

BY

DR. AILEEN CLARKE

IS THE INCREASING INCIDENCE OF BREAST CANCER IN ONTARIO REAL?

E.A. Clarke, V.Goel, J.Fleury

Ontario Cancer Treatment and Research Foundation

INCREASING INCIDENCE OF BREAST CANCER

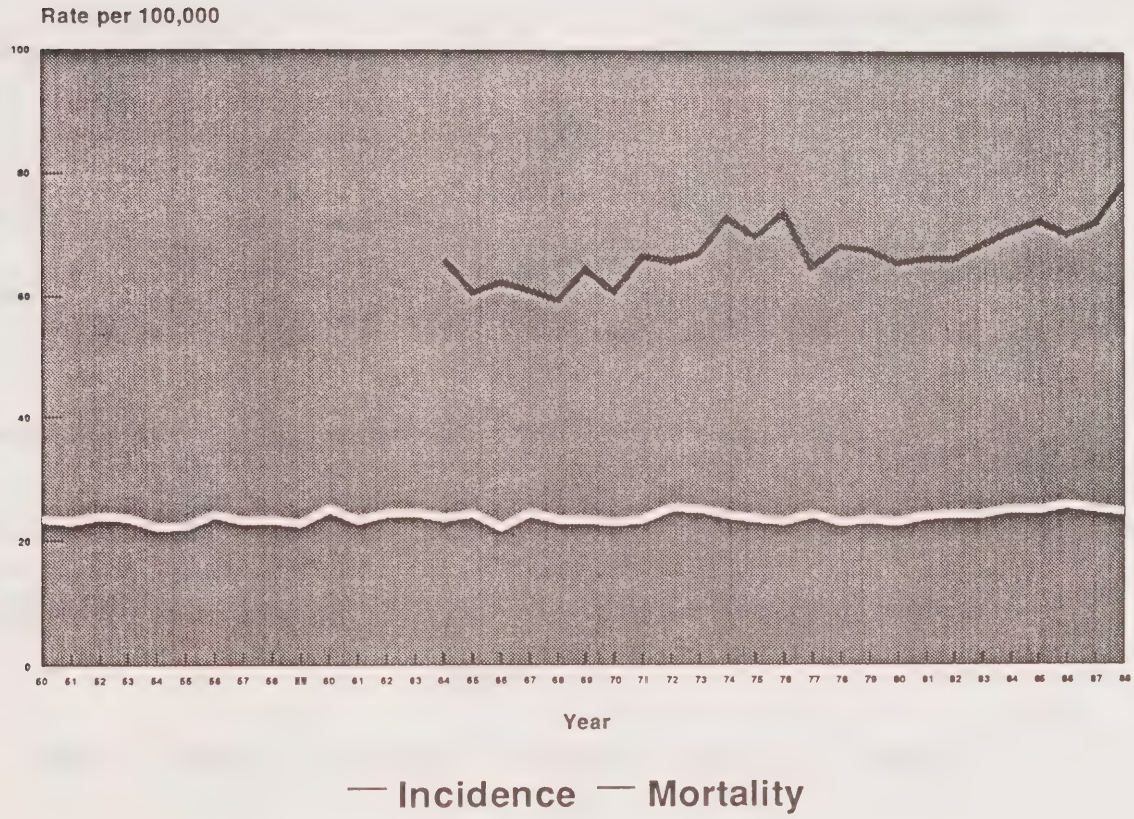
	1980	1985	INCREASE
UNITED STATES	86.3	104.2	21%
ONTARIO	76.0	87.3	15%

AGE STANDARDIZED TO 1970 US POPULATION

BREAST CANCER WORLDWIDE

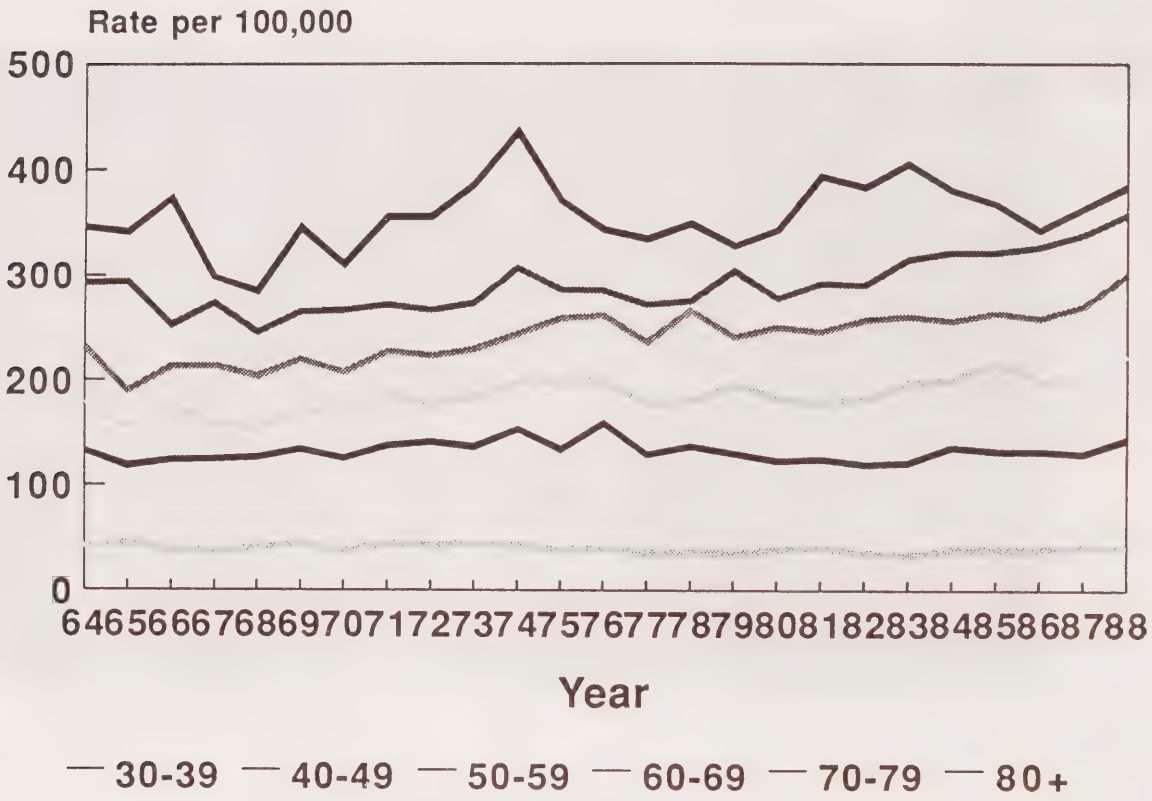
COUNTRY	1975	1980	Increase %
Sweden	55.2	60.7	10.0
German Democratic Republic	37.4	41.4	10.7
Osaka, Japan	12.7	19.7	55.1
Sao Paulo, Brazil	56.4	65.5	16.1

Incidence and Mortality AARs



Source: Ontario Cancer Registry

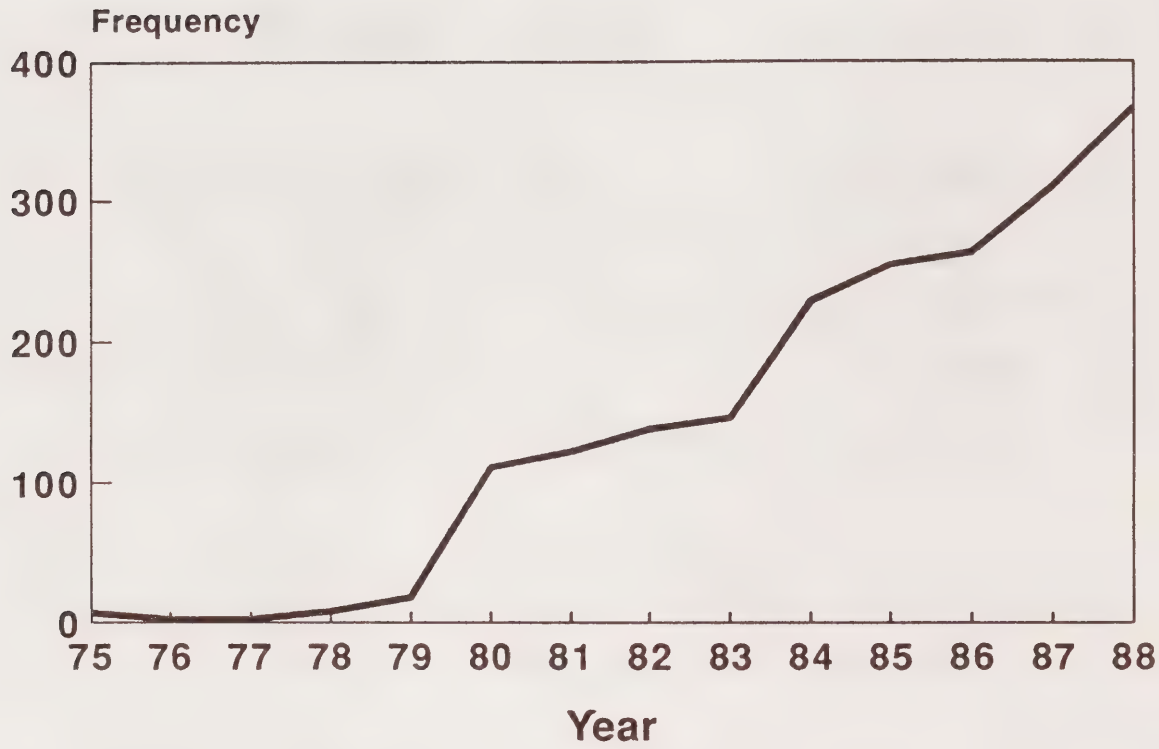
AGE SPECIFIC INCIDENCE RATES



AGE-STRATIFIED RATE RATIOS

YEARS	R.R	95% CL
1964-68	1.00	REFERENCE
1969-73	1.03	(1.00, 1.05)
1974-78	1.11	(1.08, 1.13)
1979-83	1.05	(1.03, 1.08)
1984-88	1.16	(1.13, 1.18)

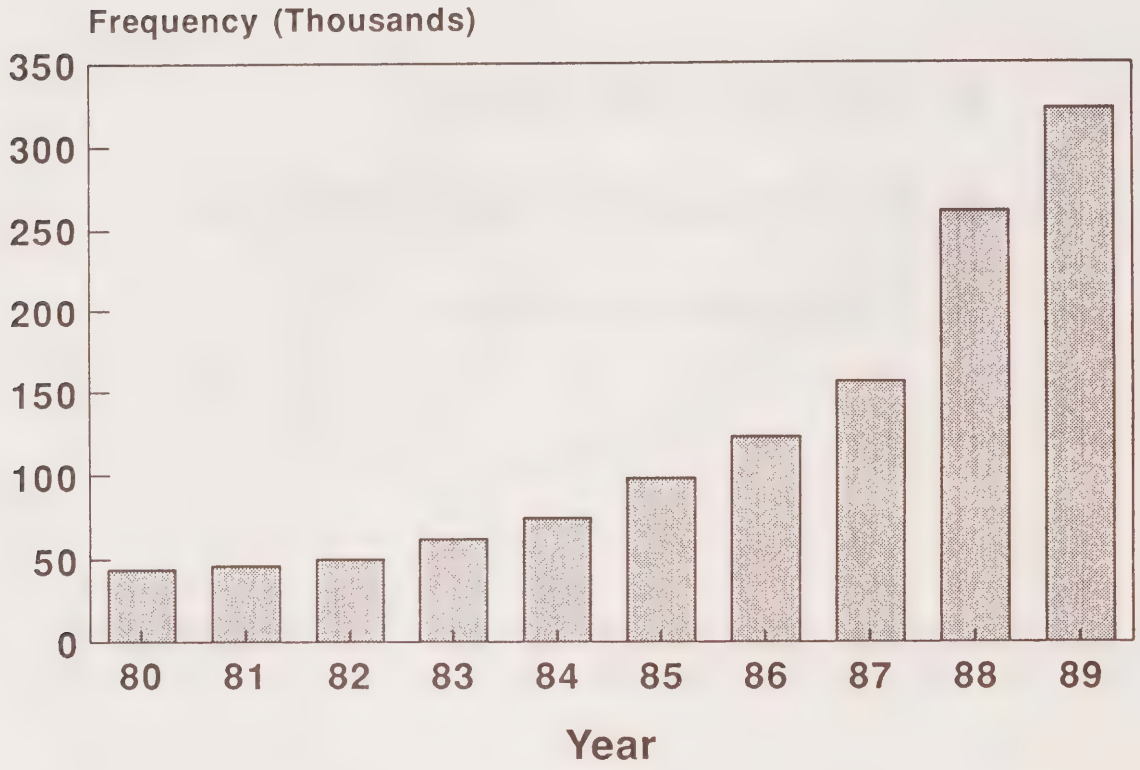
Breast CIS - Ontario



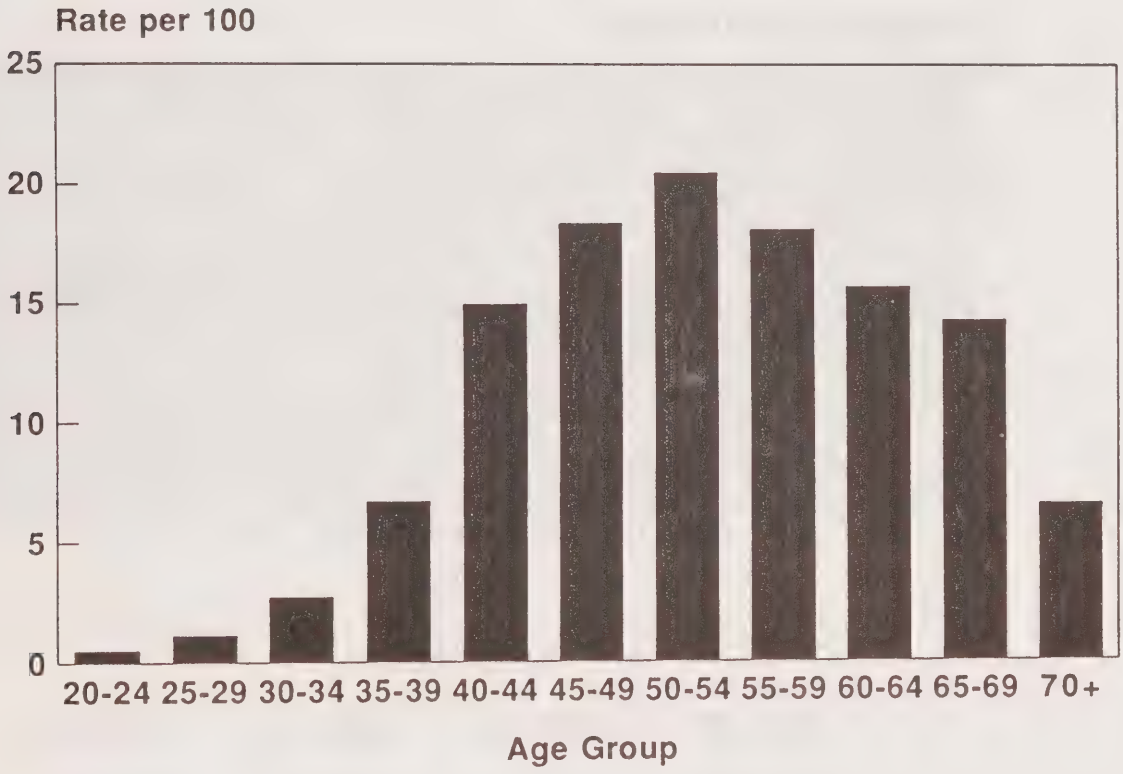
CANCER REGISTRATION IN ONTARIO

- Standardized Coding
- No Change in Registry Sources
- Computerized Rules

Mammography in Ontario

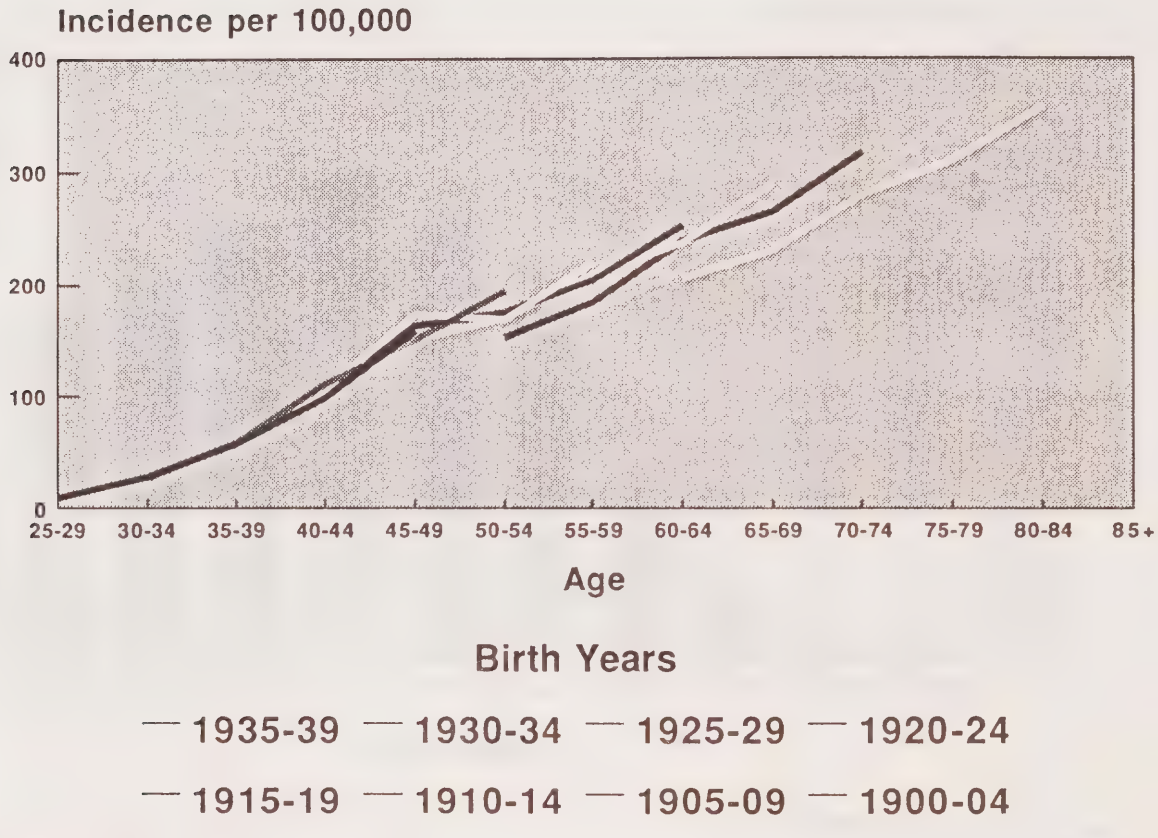


Mammography Rate By Age Group, 1989



Source: Ontario MOH

Incidence Cohort Curves



Source: Ontario Cancer Registry

AREAS FOR INVESTIGATION

- Estrogen Replacement Therapy/OCP
- Diet
- Fertility Trends/Reproductive Factors

PYLL FROM CANCER IN FEMALES, 1987

Site	Years	%
Breast	19,000	25.3
Lung	13,000	17.3
Colorectal	6,300	8.4
Ovary	4,200	5.6
All Cancers	75,000	100

Before Age 75

APPENDICE «FEMM-1»

DIAPOSITIVES PRÉSENTÉES

PAR

LE DOCTEUR AILEEN CLARKE

Y A-T-IL VRAIMENT UNE INCIDENCE CROISSANTE DU CANCER DU SEIN EN ONTARIO?

E.A. Clarke, V. Goel, J. Fleury

Fondation ontarienne de traitement du cancer et de recherche en cancérologie

ACCROISSEMENT DE L'INCIDENCE DU CANCER DU SEIN

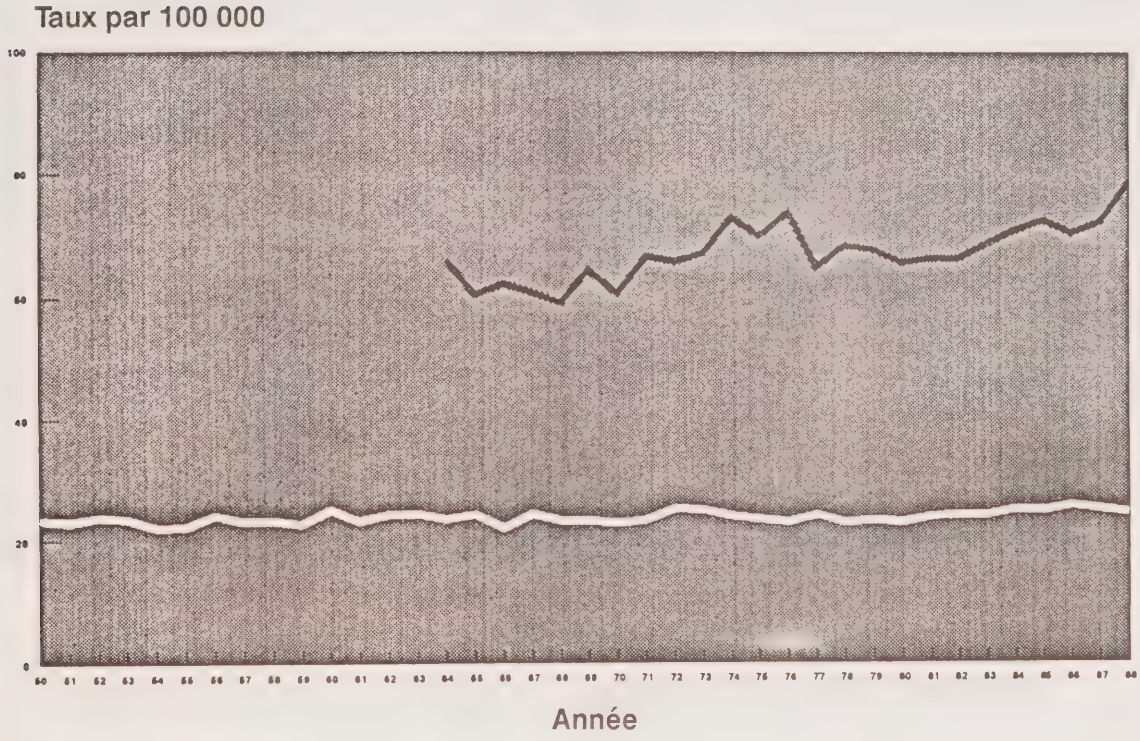
	1980	1985	AUGMENTATION
ÉTATS-UNIS	86,3	104,2	21 %
ONTARIO	76,0	87,3	15 %

ÂGE NORMALISÉ EN FONCTION DES DONNÉES AMÉRICAINES POUR 1970

LE CANCER DU SEIN DANS LE MONDE

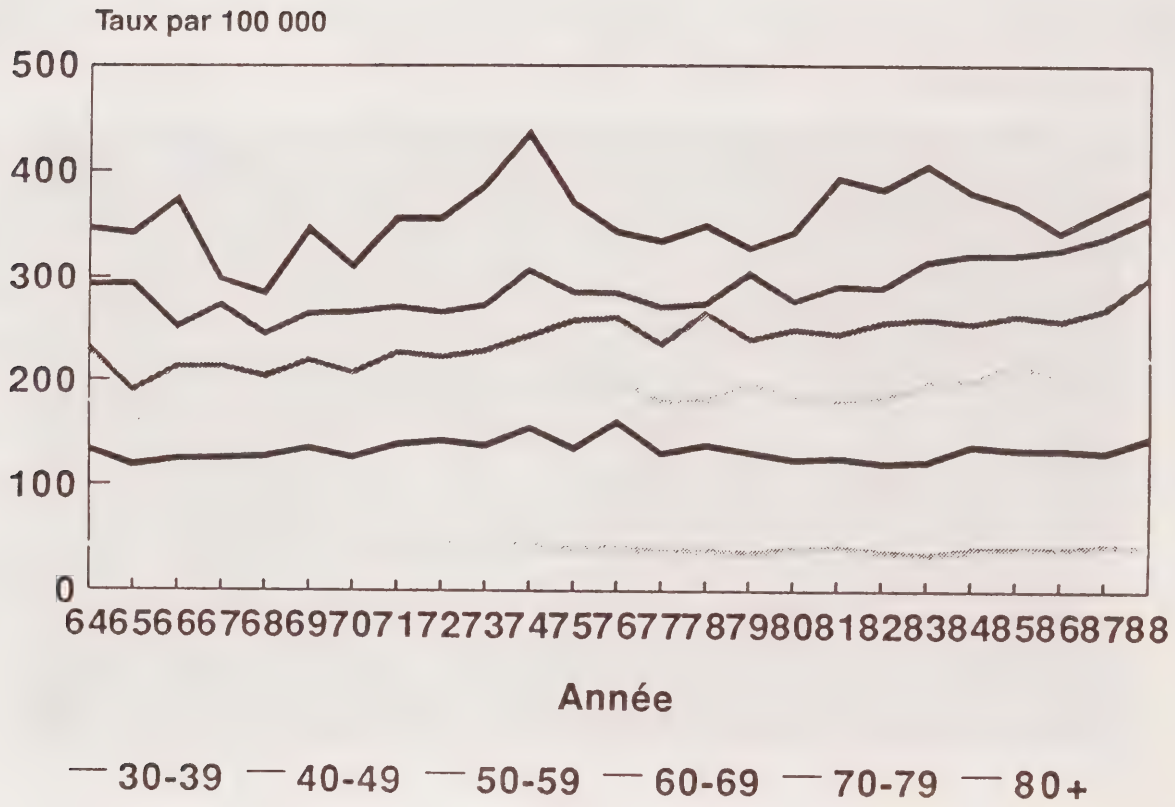
PAYS	1975	1980	Augmentation (%)
Suède	55,2	60,7	10,0
République Démocratique Allemande	37,4	41,4	10,7
Osaka (Japon)	12,7	19,7	55,1
Sao Paulo (Brésil)	56,4	65,5	16,1

Incidence et Mortalité (tous les groupes d'âge)



ource : Registre des cancers en Ontario

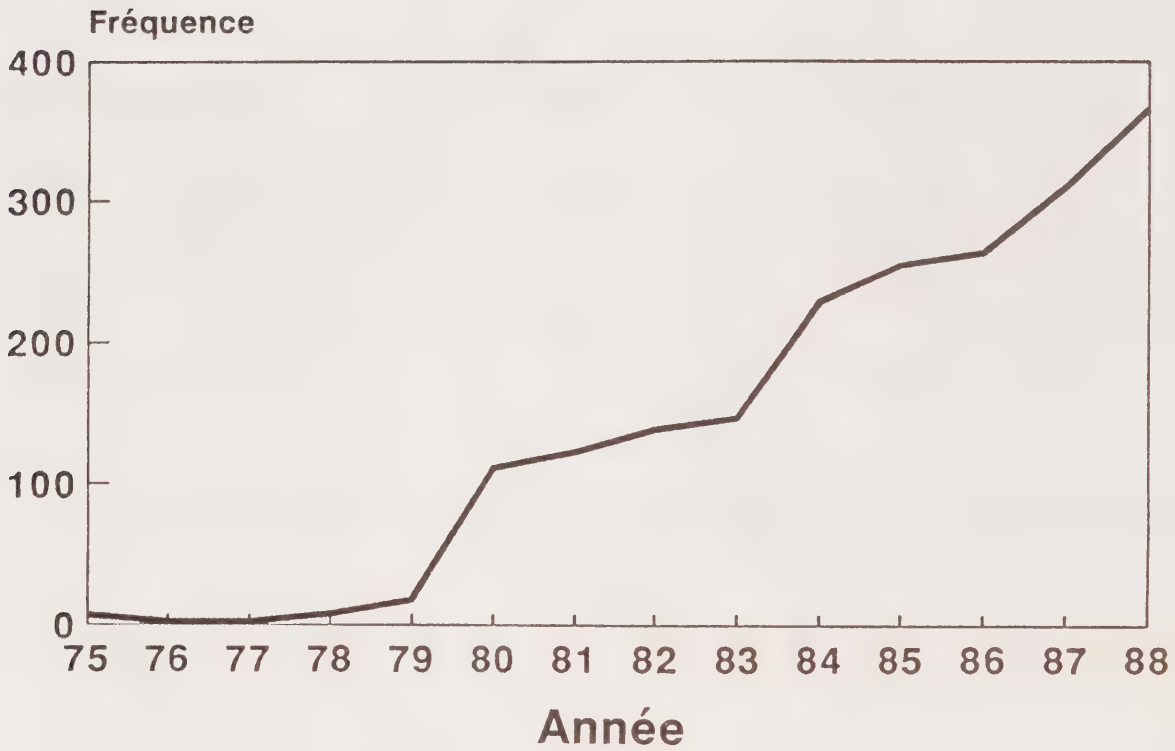
TAUX D'INCIDENCE PAR ÂGE



RATIO PAR STRATE D'ÂGE

ANNÉES	RATIO	MARGE D'ERREUR 95 %
1964-1968	1,00	RÉFÉRENCE
1969-1973	1,03	(1,00, 1,05)
1974-1978	1,11	(1,08, 1,13)
1979-1983	1,05	(1,03, 1,08)
1984-1988	1,16	(1,13, 1,18)

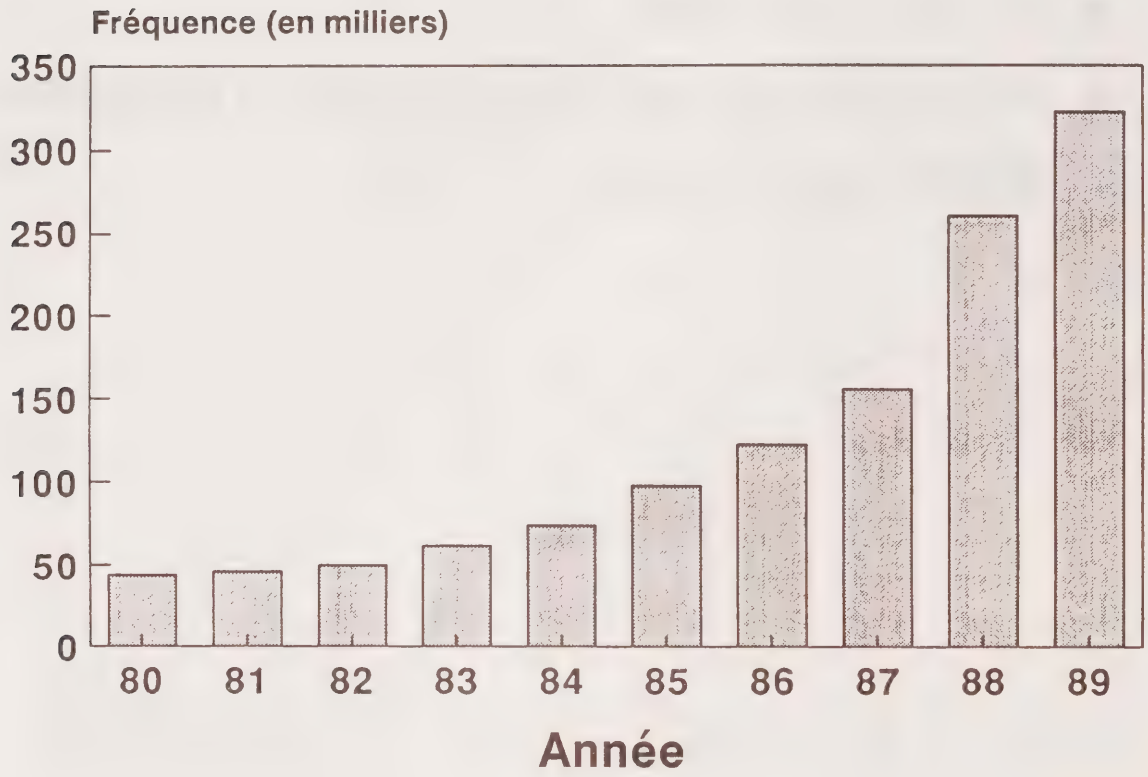
Statistiques sur l'incidence du cancer du sein en Ontario



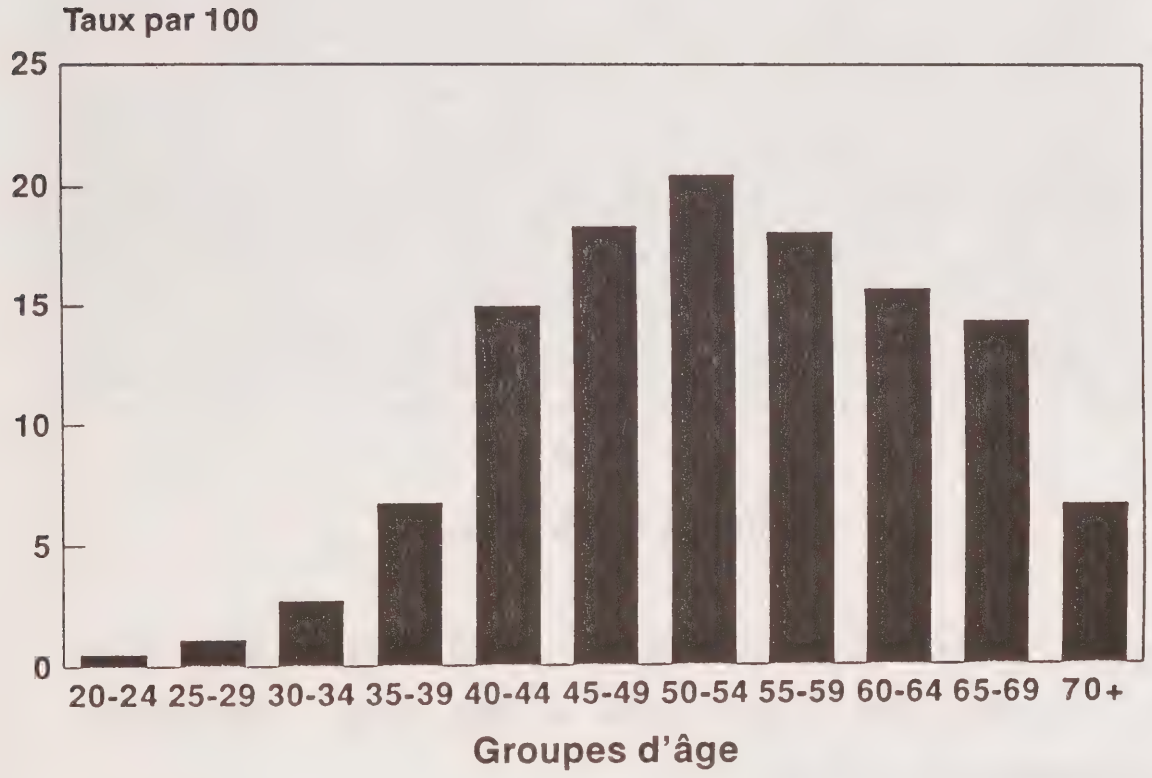
CAS DE CANCERS CONSIGNÉS EN ONTARIO

- Codage normalisé
- Aucun changement dans les sources consignées
- Règles informatisées

Mammographies en Ontario

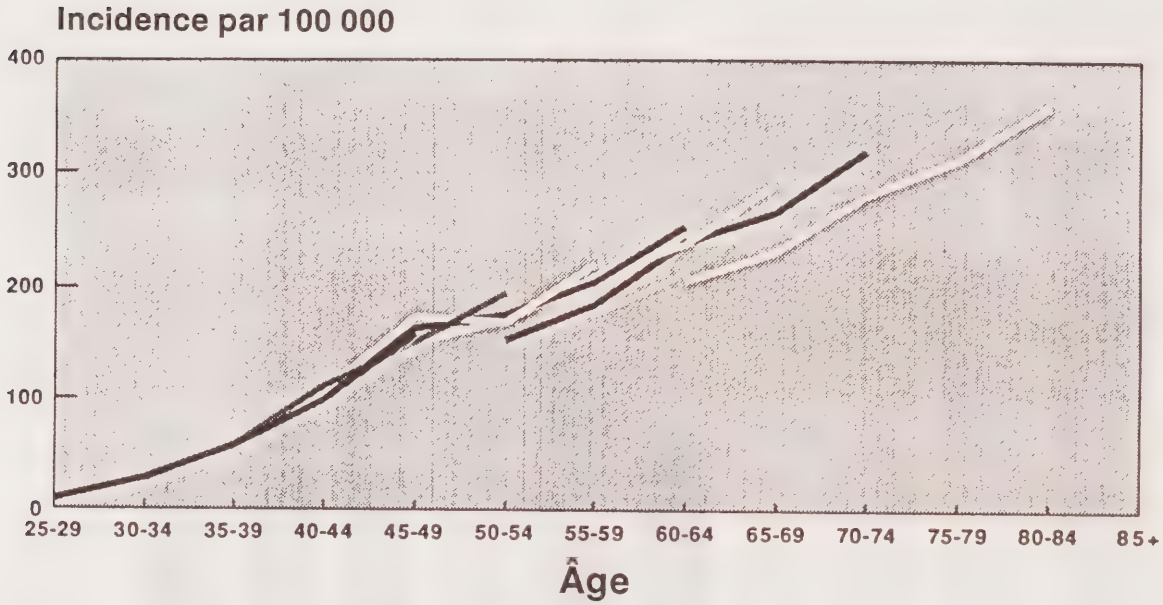


Taux de mammographies par groupe d'âge en 1989



Source : Ministère de la Santé de l'Ontario

Courbes d'incidence par génération



Source : Registre des cancers en Ontario

ASPECTS À EXPLORER

- Oestrogénothérapie / OCP
- Diète
- Tendances de fertilité / facteurs de reproduction

NOMBRE D'ANNÉES-FEMMES DÉCÉDÉES DES SUITES DU CANCER EN 1987

Type de cancer	Année-femmes	%
Sein	19 000	25,3
Poumon	13 000	17,3
Côlon-rectum	6 300	8,4
Ovaires	4 200	5,6
Ensemble des cancers	75 000	100,0

Avant d'avoir atteint 75 ans

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Health and Welfare Canada:

Dr. Gerry Hill, Epidemiologist, Laboratory Centre for Disease Control.

From the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation:

Dr. E. Aileen Clarke, Director, Division of Epidemiology and Statistics.

From Burlington Breast Cancer Support Services Inc.:

Pat Kelly, Co-Founder;

Sylvia Morrison, Member.

TÉMOINS

De Santé et Bien-être social Canada:

Dr Gerry Hill, épidémiologiste, Laboratoire de lutte contre la maladie.

De l'Ontario Cancer Treatment and Research Foundation:

Dr E. Aileen Clarke, directrice, Épidémiologiste et statistiques.

De Burlington Breast Cancer Support Services Inc.:

Pat Kelly, cofondatrice;

Sylvia Morrison, membre.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 2

Tuesday, October 29, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 2

Le mardi 29 octobre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on

The Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une enquête sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Canada

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, OCTOBER 29, 1991
(7)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and Status of Women met at 9:40 o'clock a.m., in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black and Barbara Greene.

Other Member present: Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: From Health and Welfare Canada: Dr. May Smith, Medical Consultant, Extramural Research Program, Health Services and Promotion Branch; Dr. F.S. Rolleston, Director, Scientific Evaluation, Medical Research Council of Canada. *From the Canadian Breast Cancer Foundation:* Nancy Paul, Founder and Past President; Bette Johnson, National Administrative Director. *From the National Cancer Institute of Canada:* Dr. Robert Phillips, Member of the Board of Directors, (Director of Cancer Research, Hospital for Sick Children, Toronto).

In accordance with Standing Order 108(2), and its Terms of Reference adopted Tuesday, October 22, 1991, the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

Dr. May Smith and Dr. F.S. Rolleston made statements and answered questions.

Nancy Paul and Bette Johnson made statements and answered questions.

Dr. Robert Phillips made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the overheads presented by Dr. Phillips be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-2"*).

At 12:05 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 29 OCTOBRE 1991
(7)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black et Barbara Greene.

Autre députée présente: Pierrette Venne.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: De Santé et Bien-être social Canada: D^re^ May Smith, consultant médical, Programme de recherche extra-muros, Services et promotion de la santé; D^r^ F.S. Rolleston, directeur, Évaluation scientifique, Conseil de recherches médicales du Canada. *De la Fondation canadienne du cancer du sein:* Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente; Bette Johnson, directrice administrative nationale. *De l'Institut national du cancer du Canada:* D^r^ Robert Phillips, membre du Conseil (directeur de la recherche sur le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto).

Conformément au par. 108(2) du Règlement et à son ordre de renvoi du mardi 22 octobre 1991, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

D^re^ May Smith et D^r^ F.S. Rolleston font des exposés et répondent aux questions.

Nancy Paul et Bette Johnson font des exposés et répondent aux questions.

D^r^ Robert Phillips fait un exposé et répond aux questions.

Il est convenu,—Que les transparents présentés par le D^r^ Phillips figurent en annexe aux *Procès-verbaux et témoignages* d'aujourd'hui (*Voir Appendice «FEMM-2»*).

À 12 h 05, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, October 29, 1991

• 0939

The Chair: We have a quorum present so we can begin.

I would like to welcome you to the committee and I must apologize for the delay. Unfortunately, as I am sure you are aware, Mrs. Clancy has had a death in the family which she just learned about.

I don't know why you were late, Dawn, but—

Ms Black (New Westminster—Burnaby): The buses.

The Chair: In any event, this is Dr. Smith and Dr. Rolleston and Dr. Phillips. Welcome to our committee. If you would like to begin, I am sure we will have lots of questions for you.

• 0940

Dr. May Smith (Medical Consultant, Extramural Research Program, Health Services and Promotion Branch, Department of National Health and Welfare): Madam Chair, I would like to start by explaining the overall funding picture of cancer research in Canada, followed by an explanation of how the department's National Health Research and Development Program fits into this overall funding picture.

The financial support for cancer research in general is provided through the federal agencies, and provincial and non-governmental agencies. Some of the major federal agencies are the Medical Research Council of Canada and the department's National Health Research and Development Program.

Examples of some of the provincial agencies that fund cancer research are the Alberta Cancer Board and the Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Examples of some of the major non-governmental agencies are the National Cancer Institute of Canada, the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, and the British Columbia Cancer Foundation.

I previously distributed to you copies of the reference guide published by the National Health Research and Development Program for all the health research funding sources in Canada. With this reference, I have done an estimate for the fiscal year 1988-89. The total expenditure of cancer research was approximately $52 million, which included over $7.5 million from federal sources, $4.8 million from provincial agencies. and $40.2 million from non-government agencies.

For 1990-91, it has been estimated that the direct cost of cancer to the health care system in Canada is $1.9 billion annually. This is about 6% of the total cost of all illnesses. Research on cancer cost approximately $54 million in fiscal year 1990-91. This accounts for about 14% of the cost of all health research in Canada.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 29 octobre 1991

La présidence: Nous avons le quorum; je déclare donc la séance ouverte.

Je vous souhaite la bienvenue au comité et je m'excuse du retard. Malheureusement, comme vous le savez certainement, M^me^ Clancy vient tout juste d'apprendre qu'il y a eu un décès dans sa famille.

Je ne sais pas pourquoi vous êtes en retard, Dawn, mais...

Mme Black (New Westminster—Burnaby): À cause de l'autobus.

La présidence: Quoi qu'il en soit, nous accueillons aujourd'hui le D^re^ Smith, le D^r^ Rolleston et le D^r^ Phillips. Bienvenue à notre comité. Je suis certaine que nous aurons beaucoup de questions à vous poser. Vous avez donc la parole.

Dre May Smith (expert-conseil médical, Programme de recherche extra-muros, Direction générale des services et de la promotion de la santé, ministère de la Santé nationale et du Bien-être social): Madame la présidente, je voudrais d'abord brosser un tableau d'ensemble du financement de la recherche sur le cancer au Canada, après quoi j'expliquerai le rôle du Programme national de recherche et de développement en matière de santé dans le cadre de ce financement global.

Dans l'ensemble, l'aide financière pour la recherche sur le cancer provient des organismes fédéraux et provinciaux ainsi que des organisations non gouvernementales. Les principaux organismes fédéraux sont le Conseil de recherches médicales du Canada et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé, administré par le ministère.

Parmi les organismes provinciaux qui financent la recherche sur le cancer, il y a notamment l'Alberta Cancer Board et l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Parmi les principales organisations non gouvernementales, citons l'Institut national du cancer du Canada, l'Ontario Cancer Treatment and Research Foundation et la British Colombia Cancer Foundation.

Je vous ai déjà remis des exemplaires du Répertoire publié par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) dans lequel on énumère toutes les sources de financement de la recherche sur la santé au Canada. À partir de cette liste, j'ai fait un petit calcul pour l'année financière 1988-1989. Les dépenses totales pour la recherche sur le cancer étaient d'environ 52 millions de dollars, ce qui comprend plus de 7,5 millions provenant de sources fédérales, 4,8 millions d'organismes provinciaux et 40,2 millions d'organisations non gouvernementales.

En 1990-1991, on estime que le coût direct du cancer dans l'ensemble du réseau de la santé au Canada est de 1,9 milliard de dollars, ce qui représente environ 6 p. 100 du coût total de toutes les maladies. La recherche sur le cancer a coûté approximativement 54 millions de dollars durant l'année financière 1990-1991, ce qui représente environ 14 p. 100 du coût de toute la recherche médicale au Canada.

[*Texte*]

The National Health Research and Development Program plays a major role in support of research relevant to the interest of the department as it relates to the public health and health care issues related to cancer. NHRDP, which is the common name for the National Health Research and Development Program, research activities complement those of the Medical Research Council, which primarily funds basic biomedical and clinical research. Dr. Rolleston will address this later. As well, there is the National Cancer Institute of Canada.

Primarily, the NHRDP supports cancer research, including breast cancer, which aims at preventing cancer or improving the quality of care for cancer patients.

I will give you some examples of research projects which are funded by this program. They were studies which demonstrate and evaluate rehabilitatative and invasive support programs for cancer patients, studies that aim at identifying the risk factors and the predisposing factors of cancer, and studies which are designed to study the early detection of cancer.

An example of this category of studies is the national breast-screening study that is organized by the National Cancer Institute of Canada and financed by a number of federal agencies, such as the MRC and the NHRDP and the provincial agencies, as well as by the institute itself. This is one of the major studies on which we have collaborated with other agencies in funding, and the expenditure for this study so far has been around $5.5 million towards the total cost of the project, which is about $17 million.

The NHRDP's total budget for funding public health and health services research, in 1990-91 is $28.1 million, and for 1991-92 is $26.56 million. This is not a reduction of the budget of the base program. Rather, the reduction is really due to the sunsetting programs, like AIDS and seniors and drug strategy, which will be ending this year and next year. But these special programs will be under discussion for renewal.

• 0945

Now I would like to share with you some of the statistics over the past 10 years of NHRDP. Over the past 10 years the financial support for cancer research through our program exceeds $1.5 million per year on the average. Funds provided to support research specifically on breast cancer represent approximately 27% of the total cancer research expenditure per year.

[*Traduction*]

Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé joue un rôle important en appuyant la recherche correspondant aux objectifs du Ministère en matière de santé publique et de problèmes de santé liés au cancer. Les activités de recherche de ce programme viennent compléter celles du Conseil de recherches médicales du Canada, lequel finance essentiellement la recherche biomédicale et clinique fondamentale. Le D[r] Rolleston en parlera plus tard. Par ailleurs, il y a l'Institut national du cancer du Canada.

Essentiellement, le Programme national de recherche et de développement en matière de santé appuie la recherche sur le cancer, y compris le cancer du sein, visant à prévenir le cancer ou à améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes atteintes du cancer.

Je vais vous donner quelques exemples de projets de recherche qui sont financés dans le cadre de ce programme. Il s'agit d'études visant à évaluer des programmes de soin des cancéreux par la réadaptation et par des procédés effractifs, d'études visant à identifier les facteurs de risque et les facteurs qui prédisposent au cancer et enfin d'études sur le diagnostic rapide du cancer.

Dans cette catégorie d'études, on trouve par exemple l'étude nationale sur la détection du cancer du sein, qui est organisée par l'Institut national du cancer du Canada et financée par un certain nombre d'organismes fédéraux, notamment le Conseil de recherches médicales et le Programme de recherche du ministère fédéral, ainsi que par des organismes provinciaux et par l'Institut lui-même. Il s'agit là de l'une des principales études que nous avons contribué à financer, de concert avec d'autres organismes; jusqu'à maintenant, nous avons versé environ 5.5 millions de dollars pour contribuer au financement de ce projet, dont le coût total est d'environ 17 millions de dollars.

Le budget total du programme du ministère de la Santé pour le financement de la recherche dans le domaine de la santé publique et des services de la santé, est de 28,1 millions de dollars en 1990-1991 et de 26,56 millions de dollars pour 1991-1992. Cela ne représente pas une réduction du budget pour le programme de base. En réalité, la réduction s'impose à cause des programmes temporarisés, comme le programme de lutte contre le sida, le programme destiné aux aînés et la stratégie contre la drogue, qui prendra fin cette année ou l'année prochaine. Mais le renouvellement de ces programmes spéciaux sera discuté.

Maintenant, je voudrais vous faire part de certaines statistiques relatives aux activités du PNRDS lors des dix dernières années. Au cours de la dernière décennie, notre programme a fourni plus de 1,5 million de dollars par an, en moyenne, pour appuyer la recherche sur le cancer. Les contributions à la recherche portant spécifiquement sur le cancer du sein représentent environ 27 p. 100 de toutes les dépenses annuelles pour la recherche sur le cancer.

[*Text*]

In addition, approximately $0.5 million per year was provided for personnel support in cancer research through our training and career fellowship programs and career awards programs. We must bear in mind that the level of annual expenditure really depends on the number of meritorious applications received and the cost of the maturing projects.

I should mention that within the budget allocated to our program there is no ceiling set for cancer research or any other area of research. As the number of meritorious applications increases, so the research expenditure for that area will increase. So we are very much looking forward to receiving good applications for consideration in this area. We are very aware that this is a priority area for funding within the department. In fact, we are in the process of reviewing all the research priorities at the moment with departmental representatives and the research community and academics and community groups, to try to develop national health priorities for the program that are consistent with the needs of the community and of national health issues.

I can go on and talk more about our program but I think I will stop here. I will be happy to respond to any questions. If there is anything I cannot answer, I will be happy to check it out and get back to you. Thank you.

The Chair: I guess we will hear from Dr. Rolleston before questions, if that is agreable to the committee.

Dr. F.S. Rolleston (Director, Scientific Evaluation, Medical Research Council of Canada): Thank you. I am representing the Medical Research Council. The committee may be interested to know that the new president of the Medical Research Council, Dr. Henry Friesen, was nominated by the Minister of Health nine days ago. Dr. Friesen is an internationally renowned endocrinologist whose research has had a major influence on the treatment of male and female infertility.

The Medical Research Council is funded by Parliament to promote, assist and undertake basic applied and clinical research in Canada in the health sciences. The balance between MRC and the National Health Research and Development Program, from what you have just heard, is determined by the decision taken in the early 1970s that the NHRDP would handle public health care delivery, public health and epidemiology, whereas MRC would handle the basic applied and clinical aspects of the health sciences.

This year the MRC's budget for grants and scholarships, i.e. the money that we send out the door, is $223 million. MRC has established programs for funding research and research training. MRC receives applications from scientists in teaching hospitals, in research institutes and in health science schools. MRC then assesses those applications through peer review, which means that we use the scientific community internationally to assess the quality of the

[*Translation*]

En outre, nous avons contribué environ 0,5 million de dollars par an afin d'appuyer la formation du personnel oeuvrant dans le domaine de la recherche sur le cancer, grâce à nos programmes de formation et de bourses de recherche et à nos programmes de bourses de carrière. Il faut se rappeler que le niveau de dépenses annuel varie selon le nombre de demandes méritoires reçues et le coût des projets en cours.

Je devrais mentionner que notre budget ne comporte aucun plafond pour la recherche sur le cancer ou pour tout autre domaine de recherche. Si le nombre de demandes méritoires augmente, les dépenses consacrées à la recherche dans ce domaine augmentent aussi. Donc, nous attendons avec beaucoup d'impatience de recevoir de bonnes demandes dans ce domaine. Nous savons très bien que le ministère donne la priorité à ce domaine pour ce qui est du financement. En effet, à l'heure actuelle, nous sommes en train d'examiner toutes les priorités de recherche, en collaboration avec des représentants du ministère, des chercheurs, des universitaires et des groupements communautaires. Le but de cet examen est d'élaborer pour le programme des priorités nationales en matière de santé qui reflètent les besoins de la collectivité et les questions de santé nationale.

Je pourrais continuer à parler de notre programme, mais je m'arrête ici. Je serais heureux de répondre aux questions, et si je ne peux pas répondre, je pourrais faire des recherches et vous communiquer la réponse par la suite. Merci.

La présidence: Si le comité le veut, nous allons entendre le docteur Rolleston avant de passer aux questions.

Dr F.S. Rolleston (directeur, Évaluation scientifique, Conseil de recherches médicales du Canada): Merci. Je suis venu en tant que représentant du Conseil de recherches médicales. Je tiens à mentionner aux membres du comité que le ministre de la Santé a nommé un nouveau président du Conseil de recherches médicales il y a neuf jours. Il s'agit du docteur Henry Friesen. Le nouveau président est un endocrinologue de renommée internationale, dont les recherches ont beaucoup influencé le traitement de la fertilité chez l'homme et chez la femme.

Le Conseil de recherches médicales reçoit des crédits du Parlement afin de favoriser, aider et entreprendre des recherches pures, cliniques et appliquées en sciences de la santé au Canada. D'après le témoin précédent, la répartition des responsabilités entre le Conseil de recherches médicales et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé a été décidée au début des années 70. Le PNRDS s'occupe de la prestation des soins de santé publique, de la santé publique et de l'épidémiologie, tandis que le Conseil de recherches médicales est responsable des aspects purs, appliqués et cliniques des sciences de la santé.

Cette année, le budget du Conseil de recherches médicales pour les subventions et les bourses—c'est-à-dire, l'argent que nous envoyons à l'extérieur—s'élève à 223 millions de dollars. Le Conseil a établi des programmes destinés à financer la recherche et la formation en recherche. Il reçoit des demandes des scientifiques qui travaillent dans les hôpitaux d'enseignement, les instituts de recherche ou les universités et collèges qui enseignent les sciences de la santé.

[*Texte*]

applications, and the assessment is basically made on the basis of their potential to provide important new knowledge relevant to human health. Similar review mechanisms are used by all the major sources of research funding across the world, I think.

• 0950

The amounts of money spent on different areas of research are determined after the peer review process has operated. This is the same with NHRDP. We fund on the basis of the potential to contribute to human health and then decide afterwards how much has been spent on various areas.

As a result of this, the material in the hand-out shows the amounts of money spent on various areas. About $6.9 million goes on cancer in general. Of that, a little over $1 million is on breast cancer, a total of $18 million goes on diseases specific to women and about $1.8 million on diseases specific to men.

These numbers are really underestimates of the amount of money spent in those specific areas, because the classification mechanism assigns each research grant to only one area, so the total equals the total of the MRC's budget.

Many research projects are in basic research and therefore are applicable to many diseases. For example, the study of breast cancer includes strong components of endocrinology, immunology, molecular biology and cell biology which do not appear in the total for breast cancer but which underlie many of those studies and are also applicable to other areas. Therefore, the contribution to a specific area is probably much larger than the amount of money specifically geared or identified in the classification system to those areas.

Dr. Smith already referred to the many sources of research funds in Canada, and I provided similar figures in the last paragraph of the material we submitted to you.

I hope this is of help to the committee. I would be very happy to elaborate on any of the points raised or other areas wished to be raised by the committee.

The Chair: Would you like to begin, Dawn.

Ms Black: Thank you very much for coming to our committee this morning and making your presentation. I I do not have the two pieces of paper you referred to, so if I ask you questions already in there you will understand why.

You said $6.9 million is spent on cancer research.

Dr. Rolleston: There is a total budget of $223 million.

[*Traduction*]

Ensuite, le Conseil évalue ces demandes dans le cadre de son système d'évaluation par les pairs. Autrement dit, nous utilisons les gens du milieu scientifique international pour évaluer la qualité des demandes. Essentiellement, l'évaluation se fait en tenant compte de la mesure dans laquelle ces projets peuvent générer de nouvelles connaissances importantes dans le domaine des sciences de la santé. Je crois que tous les autres organismes qui donnent des fonds pour la recherche utilisent des mécanismes d'examen semblables.

Les montant alloués à divers domaines de recherche sont déterminés après l'examen par les pairs. Le PNRDS fait la même chose. Nous affectons les fonds selon l'apport potentiel des différents projets sur le plan de la santé et nous décidons par la suite combien a été dépensé dans tel ou tel domaine.

Les montants dépensés dans les divers domaines se trouvent dans le document distribué. Environ 6,9 millions de dollars sont affectés à la recherche sur le cancer en général. De ce chiffre, un peu plus de un million de dollars sont alloués à la recherche sur le cancer du sein, tandis que 18 millions de dollars sont affectés à la recherche sur les maladies de la femme et environ 1,8 million de dollars vont aux maladies de l'homme.

Ces calculs doivent être considérés comme des estimations plutôt prudentes des dépenses dans ces domaines spécifiques, car ce mécanisme de classification fait entrer chaque subvention de recherche dans une seule rubrique, pour que le total équivale au total du budget du cancer.

Beaucoup de projets sont dans le domaine de la recherche pure, et les résultats peuvent donc s'appliquer à plusieurs maladies. Par exemple, l'étude du cancer du sein comporte des élément d'endocrinologie, d'immunologie, de biologie moléculaire et de biologie cellulaire, qui ne sont pas compris dans le total pour le cancer du sein, mais qui sous-tendent beaucoup de ces études et peuvent s'appliquer à d'autres domaines. Donc, la contribution à un domaine particulier est probablement beaucoup plus élevée que le montant alloué spécifiquement à ce domaine en vertu de la classification.

Le docteur Smith a déjà fait référence aux nombreuses sources de fonds de recherche au Canada, et j'ai fourni des chiffres semblables dans le dernier paragraphe du document que nous vous avons présenté.

J'espère que ces renseignements seront utiles au comité. Je serais très heureux d'entrer dans les détails sur tout point soulevé ou sur d'autres questions que les membres désirent soulever.

La présidence: Dawn, désirez-vous commencer?

Mme Black: Je vous remercie beaucoup d'avoir comparu devant notre comité ce matin et d'avoir fait votre exposé. Je n'ai pas les deux documents auxquels vous avez fait référence, alors si je vous pose des questions dont les réponses se trouvent déjà dans ces documents, vous comprendrez pourquoi.

Vous avez dit que 6,9 millions de dollars sont dépensés au chapitre de la recherche sur le cancer.

Dr Rolleston: Le budget total est de 223 millions de dollars.

[*Text*]

Ms Black: I wonder if you could break down that $1 million spent on breast cancer research a bit and tell the committee how much is spent specifically on research into treatment of breast cancer. How much is spent on prevention, how much is spent on research into detection and how much is spent on research into causal effects?

Dr. Rolleston: I am sorry, I don't have precise information with me, but I can get the information for you.

Some of this material research will be quite basic research assigned into the breast cancer area and, therefore, could be applied to prevention or to treatment depending on the nature of the research. It is quite difficult to classify research in those specific subfractions but we would do our best to provide you with the information.

Ms Black: I would appreciate receiving that. I think other members of the committee would, too.

I also wonder what is the process used for determining the total allocation to research on cancer. What is the process that is gone through? Dr. Smith, you've indicated that you look at which applications come forward and which ones merit going forward. I wondered what the process is for determining how your priorities are set between the various types of cancer, whether it is retinal blastoma or breast cancer. How do you make those determinations?

• 0955

Dr. Smith: When we receive the applications, whatever they relate to—blastoma, leukaemia or whatever—first of all we will assess and review it to see whether it is relevant to the department or national health issues. Obviously in this case they are. Then we'll send it on to a peer review committee for assessment for scientific merit. We take recommendations from the peer review committee as to whether they are of scientific merit for funding support.

Ms Black: So your decisions on allocation are totally driven by what applications you receive for research dollars.

Dr. Smith: That's right.

Ms Black: You don't have an overview on where you want to go.

Dr. Smith: No, we don't have a pre-set budget for funding, for example, cancer research. As I mentioned before, the research expenditure really depends on the number of good, meritorious applications we receive.

Ms Black: So there's no direction that's set by Health and Welfare Canada on research. It strictly depends upon scientists bringing forward applications.

[*Translation*]

Mme Black: Pourriez-vous nous donner une ventilation de la somme de un million de dollars qui est affectée à la recherche sur le cancer du sein? Pourriez-vous nous dire quelle somme est dépensée spécifiquement pour la recherche sur le traitement du cancer du sein? Combien d'argent est dépensé pour la prévention, combien pour la recherche sur le dépistage et combien pour la recherche sur les causes?

Dr Rolleston: Je regrette, mais je n'ai pas ces chiffres. Je peux m'informer pour vous.

Certaines de ces études seront de la recherche vraiment de base dans le domaine du cancer du sein. Donc, elles pourraient s'appliquer à la prévention ou au traitement, selon la nature de la recherche. Il est très difficile de classer la recherche selon ses sous-domaines spécifiques, mais nous ferons tout notre possible pour vous fournir ces renseignements.

Mme Black: J'aimerais bien recevoir ces renseignements. Je crois que les autres membres du comité aimeraient les recevoir aussi.

Je me demande également comment les crédits totaux alloués à la recherche sur le cancer sont déterminés. Comment les choses se passent-elles? Docteur Smith, vous avez dit que vous étudiiez les demandes qu'on vous présentait pour déterminer celles qui devaient être retenues. Je me demandais par quelle méthode vous déterminiez les priorités entre les divers types de cancer, le rétinoblastome ou le cancer du sein par exemple. Comment procédez-vous?

Dre Smith: Dès que nous recevons des demandes, qu'elles visent le blastome, la leucémie ou autre chose, nous commençons par les évaluer pour en déterminer la pertinence au regard des objectifs du ministère ou des questions de santé nationale. Il est entendu que, dans tous les cas, les projets présentés sont pertinents. Ensuite, un comité d'examen par les pairs évalue le mérite scientifique de ces demandes. Ce sont les recommandations de ce comité d'examen par les pairs qui déterminent le mérite scientifique de ces projets de recherche et justifient leur financement.

Mme Black: Autrement dit, les décisions que vous prenez dépendent des demandes qu'on vous présente pour l'obtention des fonds de recherche.

Dre Smith: C'est cela.

Mme Black: Vous n'avez pas d'objectif comme tel.

Dre Smith: Non, nous n'avons pas de budget fixe pour le financement de la recherche sur le cancer, par exemple. Comme je l'ai déjà dit, les fonds engagés pour la recherche dépendent de la valeur des demandes que nous recevons.

Mme Black: Autrement dit, Santé et Bien-être social Canada n'a pas d'orientation arrêtée en matière de recherche, n'est-ce pas? Tout dépend des projets que présentent les scientifiques?

[*Texte*]

Dr. Smith: Yes. In our program we have very broad priorities, which are set out in this pamphlet I distributed yesterday as well with the whole package. The priorities include organization, delivery of health care, disease prevention and health promotion. Breast cancer or for cancer research will probably go under this broad priority area.

We do have the general directions of what sort of priority research the program should support, but we don't have specific issues as to what the applications should address. For example, we get an application in. The application could be studying risk factors or predisposing factors. It could be a breast-screening program they want to implement and do an evaluation study on. It could be someone who wants to develop a support system to take care of cancer patients and they wanted to study the effects of such a program. All these various applications can come in under this broad heading of disease prevention and health promotion. Then we would put all these applications to a peer review committee and see if their scientific methods—

Ms Black: Yes, I understand. I don't think you gave us the figures on the total health research budget in Canada. Do you have them?

Dr. Smith: For the whole health research in Canada, this reference book estimates for 1988-89 it came to $425 million. They estimate for 1989-90 it has gone up to about $460 million.

Ms Black: So of the $460 million total health research budget, we could say that approximately $1 million is spent on breast cancer research.

Dr. Smith: No, no. Roughly $54 million of this total expenditure on health research is spent on cancer research. According to my estimates from this reference book, with MRC and NHRDP combined, we spend about $8 million on cancer research. Out of that, MRC spend about $1.0 million on breast cancer and then our programs spend about $400,000 on average per year on breast cancer studies.

Ms Black: So we are looking at about $1.5 million in total.

Dr. Smith: Yes.

• 1000

Dr. Rolleston: The $1.5 million comes from the federal government. Dr. Phillips may be able to give us the amount that comes from the National Cancer Institute, which is clearly the major contributor to research in cancer in Canada.

Ms Black: But $1.5 million comes from the federal government for breast cancer research.

[*Traduction*]

Dre Smith: Nos programmes sont fondés sur des priorités définies sans trop de précision, dont vous trouverez la liste dans la brochure que je vous ai fait parvenir hier de même que dans vos documents de séance. Au nombre de nos priorités, on compte l'organisation et l'administration des soins de santé, la prévention contre les maladies et la promotion de la santé. La recherche sur le cancer, notamment la recherche sur le cancer du sein, tomberait sans doute dans cette catégorie de priorités.

Il existe une orientation générale qui détermine quelle recherche le programme financera en priorité mais nous ne précisons pas sur quel secteur les demandes doivent porter. Disons qu'une demande nous parvient. Le projet pourrait par exemple porter sur l'étude des facteurs de risque et de prédisposition. Il pourrait s'agir d'un programme de dépistage du cancer du sein que l'on veut mettre en oeuvre, assorti d'une évaluation. Il pourrait aussi s'agir de quelqu'un qui veut mettre sur pied un réseau d'aide aux patients atteints de cancer et qui veut en étudier les effets. Toutes ces demandes peuvent être regroupées dans la catégorie de la prévention des maladies et de la promotion de la santé. Elles sont toutes présentées à un comité d'examen par les pairs afin de voir si les méthodes scientifiques. . .

Mme Black: Je comprends. Vous ne nous avez pas donné le montant total du budget de recherche en matière de santé au Canada. Quel est-il?

Dre Smith: Pour toute la recherche en matière de santé au Canada, on a estimé que le budget avait été en 1988-1989 de 425 millions de dollars. On a estimé qu'en 1989-1990, il avait été porté à 460 millions de dollars environ.

Mme Black: On pourrait dire que, sur cette somme, environ un million de dollars est consacré à la recherche sur le cancer du sein, n'est-ce pas?

Dre Smith: Non, non. On consacre à la recherche sur le cancer quelque 54 millions de dollars prélevés sur le budget total de recherche en matière de santé. D'après les chiffres dont je dispose, le Conseil de recherches médicales du Canada et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé dépensent, à eux deux, quelque huit millions de dollars pour la recherche sur le cancer. De cette somme, le Conseil de recherches médicales du Canada dépense un million de dollars pour le cancer du sein et, nos programmes consacrent environ 400,000$ en moyenne par année à des études sur le cancer du sein.

Mme Black: Cela signifie au total environ 1,5 million, n'est-ce pas?

Dre Smith: C'est cela.

Dr Rolleston: Cette somme de 1,5 million de dollars provient du gouvernement fédéral. Le D[r] Phillips pourra peut-être nous indiquer le montant qui provient de l'Institut national du cancer du Canada, qui est sans conteste l'organisme qui contribue les sommes les plus importantes pour la recherche dans le domaine du cancer au Canada.

Mme Black: Mais cette somme de 1,5 million de dollars provient du gouvernement fédéral pour la recherche dans le domaine du cancer du sein.

[*Text*]

Dr. Rolleston: Right.

Mme Venne (Saint-Hubert): Pour continuer un peu sur ce que M^me^ Black disait, j'aimerais savoir qui est membre de ce comité qui attribue des fonds pour la recherche. Est-ce que ce sont des personnes connues?

I would like to know the names of people on your board.

Dr Rolleston: Dans le rapport du président que vous voyez là, il y a une grande feuille qui donne les noms des personnes qui composent notre comité de pairs. Il y a une liste des chercheurs sur le cancer, y compris le D^r^ Ian Tannock qui est chef de médecine au Princess Margaret Hospital de l'Université de Toronto.

Mme Venne: Je vais vous arrêter. Je voulais savoir s'il s'agissaient de noms qui étaient publics, qui étaient connus. Vous me dites que ces gens sont connus.

Dr Rolleston: Oui.

Mme Venne: Si ces gens-là sont connus, ils doivent subir du lobbying de la part des gens qui s'intéressent à tel ou tel type de recherche. C'est pour cela que je voulais savoir comment les choses se passaient au sein de ce comité-là. Quand il y a un projet qui est sur la table, normalement, combien de temps faut-il pour l'étudier? Pendant combien de temps les gens du comité ont-ils à subir le lobbying des groupes de pression qui veulent que leurs recherches soient subventionnées?

Dr Rolleston: Vous soulevez la question du conflit d'intérêts dans notre processus d'arbitration par les pairs. Est-ce bien cela?

Mme Venne: Cela pourrait être cela, mais ce n'est pas ce que je vise. Ce que je vise, c'est le lobbying.

Dr Rolleston: Je dirais qu'il y a très peu de lobbying dans le processus d'évaluation des demandes de subvention. Le D^r^ Phillips était chef de ce comité il y a quelques années. Peut-être pourrait-il vous répondre plus facilement, mais je suis certain qu'il n'y a pas de lobbying de la part des chercheurs auprès des membres du comité. Premièrement, je dirais que les personnes qui demandent des subventions ne savent pas qui sont les deux personnes de ce comité qui rédigent la demande de subvention et qui la présentent aux autres membres du comité. Deuxièmement, on utilise des arbitres externes qui viennent de partout dans le monde, qui ne sont pas du tout connus des personnes qui demandent des subventions.

Donc, je dirais qu'il n'y a pas de lobbying. Je dirais qu'il y a une évaluation de la recherche postulée par les personnes, de la productivité qui est exposée dans la demande de subvention, de la productivité dans le passé et des publications, mais je dirais qu'il n'y a pas de lobbying dans le processus.

Mme Venne: J'aimerais savoir s'il y a un lien entre le montant de recherche qui est dépensé et les connaissances ou les qualifications des chercheurs. Est-ce qu'on préfère donner plus d'argent à une personne plus connue et ayant de l'expérience dans le domaine en question, ou si on attribue les subventions sans tenir compte de ces critères-là?

[*Translation*]

Dr Rolleston: C'est exact.

Ms Venne (Saint-Hubert): To follow up on what Ms Black was saying, I would like to know who sits on this committee that allocates funds for research. Are these well-known figures?

J'aimerais connaître les noms des personnes qui siègent à ce comité.

Dr. Rolleston: In the chairman's report that you have before you, there is a large sheet that indicate the names of the people who sit on our peer review committee. There is a list of cancer researchers, including Dr. Ian Tannock who is chief of medicine at the Princess Margaret Hospital of the University of Toronto.

Ms Venne: Let me stop you here. I wanted to know whether these were public figures, well-known people. You said that these people are well known.

Dr. Rolleston: Yes.

Ms Venne: If those people are well known, they must be lobbied intensely by people who have an interest in a given type of research. That's why I'd like to know how things work on that committee. When a project is on the table, how much time do you usually devote to examining it? How long are members of the committee subject to lobbying by pressure groups who want their research funded?

Dr. Rolleston: You are raising the issue of conflict of interest in our peer review process, correct?

Ms Venne: It could include that, but that's not what I'm aiming at. I'm talking about lobbying.

Dr. Rolleston: I would say there is very little lobbying in the grant application review process. Dr. Phillips was chairman of the committee a few years ago. He may be able to answer you more readily, but I am sure that members of the committee are not lobbied by researchers. First of all, I would say that the people who apply for grants don't know which two members of the committee will draft the grant application and present it to other members. Secondly, we use outside referees from all over the world who are not at all known by the people who apply for grants.

I would therefore say that there is no lobbying. I would say that there is an assessment of the research presented by these people, the productivity demonstrated in the grant application, past productivity and publications, but I would say there is no lobbying in this process.

Ms Venne: I would like to know if there is any link between the amount spent on research and the knowledge or qualifications of the researchers. Do you prefer to give more money to a better known person who has experience in the area in question, or are grants allocated without taking those kinds of criteria into account?

[*Texte*]

Dr Rolleston: C'est une question très, très complexe. Il faut dire qu'on cherche les meilleurs scientifiques pour siéger à notre comité des pairs. Les meilleurs scientifiques sont les scientifiques déjà subventionnés, ceux qui ont déjà fait des demandes de subvention et qui ont reçu des subventions.

On a tendance à croire que les chercheurs encouragent ce qu'ils font déjà. Je crois que c'est à cela que vous voulez en venir.

Mme Venne: Oui, oui.

• 1005

Dr Rolleston: On cherche à éviter cela en utilisant des comités qui ne sont pas très orientés vers

a narrowly defined subject.

On cherche à avoir des comités assez larges dans le domaine de la recherche. On évite les cliques, les églises de la science. On ne peut pas dire que cela n'arrive jamais, mais je crois que c'est assez rare, étant donné que nous utilisons comme arbitres externes des chercheurs de partout au monde. De plus en plus, on cherche des personnes de l'extérieur du Canada pour siéger à nos comités, mais on ne peut pas dire que cela n'arrive jamais. On fait tout ce qu'on peut pour éviter de tels problèmes. Je dis toujours que notre système d'arbitration par les pairs est parfait comme un bijou, mais que le problème tient au fait qu'il est géré par des êtres humains. C'est le problème de notre système.

Mme Venne: On devrait donc mettre des ordinateurs à la place des êtres humains. C'est ce que vous allez me dire?

Dr Rolleston: Non, parce que cela évite les problèmes de jugement.

Mme Venne: Il y a cela aussi. Merci.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): A number of organizations have been established specifically to address either the lack of funding allocated to breast cancer research or the inability to designate monetary donations to breast cancer research in particular. What is it about the process of funding cancer research that helps to account for the necessity of such groups?

Dr. Rolleston: You are asking for an opinion and I find that very difficult, but I think it is an extremely important area.

First, the Medical Research Council is able to receive donations for research funding from private groups and to target them in specific areas, and will discuss clearly the ability to target those donations or have them targeted into specific areas of science. I am not able to speak for the National Cancer Institute, but I think they would be able to respond to that question for themselves. I would suggest that would be the appropriate thing.

There is continued pressure on research funding systems to have them geared to the immediate goals of directly applied clinical research. The reality of research funding, medical research funding in particular, is that many of our clinically active scientists, scientists who are active in the clinic, are also active in the basic laboratory and carry their questions backwards and forwards between clinical and basic research.

[*Traduction*]

Dr. Rolleston: That is a highly complex question. I would say that we seek out the best scientists to sit on our peer review committee. The best scientists are those who have already received grants, who have already applied for grants and received them.

There is a tendency to believe that researchers encourage the type of research they're already conducting. I think that's what you're getting at.

Ms Venne: Yes, exactly.

Dr. Rolleston: They try to avoid that by using committees that are not highly oriented toward

un sujet très étroitement défini.

We try to have committees that are broadly representative of the research sector. We avoid medical cliques. I can't claim that it never happens, but I think it is quite rare, since we use researchers from all over the world as outside referees. More and more frequently, we seek people from outside Canada to sit on our committees, but that doesn't mean that we never have Canadians. We do everything we can to avoid such problems. I always say that our peer review system is as perfect as a gem, but the fact remains that it is administered by human beings. That's the problem in our system.

Ms Venne: We should therefore replace human beings by computers. Is that what you're going to tell me?

Dr. Rolleston: No, because that avoids problems of judgment.

Ms Venne: That's true too. Thank you.

Mme Anderson (Simcoe Centre): De nombreux organismes ont été établis dans le but précis de se pencher soit sur la carence de fonds destinés à la recherche sur le cancer du sein ou sur l'incapacité d'affectuer certains dons à cette recherche en particulier. Qu'y a-t-il dans le processus de financement de la recherche sur le cancer qui explique la nécessité de tels groupes?

Dr Rolleston: Vous me demandez mon opinion et je trouve cela très difficile, mais je crois que c'est une question très importante.

Premièrement, le Conseil de recherches médicales du Canada peut recevoir des dons pour le financement de la recherche de la part de groupes privés et les consacrer à certains domaines précis. Il envisagera avec le donneur la possibilité de consacrer ces fonds à des domaines scientifiques précis. Je ne peux pas parler au nom de l'Institut national du cancer du Canada, et je leur laisserai le soin de répondre à cette question eux-mêmes. J'ajouterai que c'est tout à fait de mise de procéder ainsi.

On continue à exercer beaucoup de pression sur les systèmes de financement de la recherche pour qu'ils s'orientent vers les objectifs immédiats de la recherche clinique directement appliquée. La réalité du financement de la recherche, et plus particulièrement du financement de la recherche médicale, c'est que beaucoup de nos scientifiques qui travaillent dans des cliniques le font également dans des laboratoires de recherche fondamentale, et ils font porter leurs efforts aussi bien sur la recherche clinique que sur la recherche fondamentale.

[*Text*]

Also, I think it is clear to say that the abilities to do clinical research in five and ten years' time, even three years' time, because of the increasing pace of science, depends very much on the basic science that is being done today. So this is why I made the point about basic endocrinoloy and molecular biology being applicable to breast cancer, perhaps not today but certainly in five years' time.

I don't know whether that answers your question. It speaks around your question, but it doesn't really answer it directly.

Mrs. Anderson: It is not an easy question, I know.

Is there an overlap in research between the two, the NHRDP and the MRC?

Dr. Smith: No, there isn't an overlap and that is because the NHRDP primarily funds public health and health services, health care related types of research, whereas MRC primarily addresses basic science biomedical clinical research.

So we would consider a lot of products that would help cancer patients when, after treatment, they need support systems—how to care for those patients, how to cope with the disease when they have it, and that type of research, and epidemiological type of research where we will determine the risk factors and predisposing factors, and to have the preventive programs on how to change behaviour to minimize the risks of getting the disease.

• 1010

Dr. Rolleston: May I add that while there isn't an overlap, it's clear that we occupy different sectors of continuum. So there is certainly continuity between the research programs funded by the NHRDP and those funded by the MRC, and there is a grey zone, and we talk to each other a lot about the things that fall into the grey zone between the two organizations.

Mrs. Anderson: Equally, is there quite a link between other countries' development and research and our own? I suppose there is an ongoing close affinity. Is there?

Dr. Rolleston: I believe so, very strongly. Science is really an international function, and the leading Canadian scientists are collaborating world-wide.

Ms Greene (Don Valley North): In looking at this printed submission, I see you've identified certain diseases. I note that you are saying that in 1990 to 1991 the Medical Research Council would be funding $1 million for breast cancer, but when you look down the list there is $8,391,000 for reproduction. Having heard both submissions as to the way research seems to be funded and determined, it seems to me what we have now is a system that is basically demand-driven by researchers as opposed to an allocation of research funding on the basis of the population needs.

[*Translation*]

En outre, je crois qu'il est tout à fait juste de dire que notre capacité de faire de la recherche clinique dans cinq ou dix ans, ou même dans trois ans dépendra beaucoup de la recherche fondamentale qui se fait aujourd'hui à cause du rythme accéléré des découvertes scientifiques. C'est pourquoi je disais tantôt que l'endocrinologie fondamentale et la biologie moléculaire s'appliquent au cancer du sein, non pas aujourd'hui nécessairement mais certainement dans cinq ans.

Je ne sais pas si cela répond à votre question. Je crois que j'en ai fait le tour, mais que je ne vous ai pas répondu directement.

Mme Anderson: Je sais très bien que ce n'est pas une question facile.

Y a-t-il un chevauchement de la recherche entre les deux organismes, le PNRDS et le CRMC?

Dre Smith: Non, il n'y a pas de chevauchement puisque le PNRDMS finance principalement des services de santé publique et de soins de santé, la recherche orientée vers les soins de santé, tandis que le CRMC s'oriente surtout vers la recherche fondamentale et la recherche clinique biomédicale.

Par exemple, nous examinerions des produits qui peuvent aider les patients souffrant du cancer qui, après leur traitement, ont besoin de systèmes de soutien—comment s'occuper de ces patients, comment ces patients peuvent composer avec la maladie lorsqu'ils l'ont, etc. Nous faisons également de la recherche épidémiologique pour déterminer les facteurs de risque et les facteurs de prédisposition afin de mettre au point des programmes préventifs visant à changer les comportements afin de réduire les risques de contracter la maladie.

Dr Rolleston: Permettez-moi d'ajouter que bien qu'il n'y ait pas chevauchement, il est entendu qu'il y a des secteurs qui se recoupent. Ainsi, il y a une certaine continuité dans les programmes de recherche financés par le PNRDS et dans ce que finance le CRMC, et cela donne lieu à une zone grise sur laquelle les deux organisations se consultent énormément.

Mme Anderson: De la même façon, y a-t-il un lien entre la recherche et le développement des autres pays et ce qui se fait ici? Je suppose qu'il existe une consultation étroite en permanence, n'est-ce pas?

Dr Rolleston: Je pense que oui, tout à fait. La science est un domaine international et les chefs de file chez les scientifiques canadiens collaborent avec leurs homologues à l'échelle internationale.

Mme Greene (Don Valley-Nord): Je me reporte au document que vous nous avez transmis et j'y trouve une liste de diverses maladies. Je remarque qu'entre 1990 et 1991, le Conseil de recherches médicales du Canada a consacré un million de dollars au cancer du sein, mais un peu plus bas, sur la même liste, on voit qu'il a consacré 8,391,000 dollars à la reproduction. Nous avons suivi vos explications sur le choix des projets de recherches financés, et il semble que ce soient les chercheurs eux-mêmes qui, par les demandes qu'ils font, déterminent les secteurs de recherche, et que les fonds ne soient pas répartis suivant les besoins de la population.

[*Texte*]

Dr. Smith: With regard to NHRDP, the research expenditure, our priorities are set whether they are science-driven or problem-driven. For example, we recently had a special competition on reproductive health, which means we were proactive about the area because we were aware that there were gaps in research in that research area. Therefore we mounted a special competition to solicit applications to address certain issues referring to reproductive health. We do respond to problem areas from time to time, and to emerging health issues.

The Acting Chairman (Ms Black): Thank you. That was the point I was trying to get at earlier on, how you received the applications and whether or not you set your own priorities on health research.

Following up on Ms Greene's comments and questions, in the classification at the back you've broken it down. Under reproduction it's a very high figure, and under female infertility it's a lower figure. I am kind of curious about what the difference is here between female infertility and reproduction. The reproduction research is looking into male infertility as well. Why aren't those two figures together, in other words?

Dr. Rolleston: These are the MRC figures. I would say that the classification into female infertility deals with the problems of conception and the early stages of the embryo development, etc., whereas reproduction deals with the full range of the gestation period. It is not obviously including the female infertility issue, but it also deals with the full range of the reproductive period, including parturition and the neonatal area and so on.

The Acting Chairman (Ms Black): Is this figure at the bottom on reproduction getting into new reproductive technologies, or is the female infertility figure getting into new reproductive technologies?

• 1015

Dr. Rolleston: Both, I would say, would have relationship to that. I would say female infertility might be more related to specific clinical issues, whereas the the female reproduction area would be including more basic and applied research as well.

The Acting Chairman (Ms Black): Where would we find male infertility research?

Dr. Rolleston: There is $1.8 million for male-specific diseases. Male infertility would be part of that $1.8 million. It is in the bottom of the middle paragraph.

[*Traduction*]

Dre Smith: Pour ce qui est du Programme national de recherche et de développement en matière de santé, les priorités concernant l'engagement des dépenses de recherche sont fixées suivant les besoins scientifiques ou des problèmes plus ponctuels. Par exemple, nous avons tenu récemment un concours spécial sur la reproduction, ce qui signifie que nous poussions davantage la recherche dans ce secteur parce que nous savons qu'il comporte des lacunes. Nous avons donc organisé un concours spécial pour inviter les candidats à présenter des demandes pour des projets portant sur certains aspects de la reproduction. De temps en temps, nous nous adoptons à la situation quand des problèmes se présentent de façon plus aiguë ou quand on constate de nouvelles préoccupations en matière de santé.

La présidente suppléante (Mme Black): Merci. C'est à cela que je faisais allusion tout à l'heure. Je me demandais comment les demandes vous parvenaient et si effectivement vous aviez établi vos propres priorités en ce qui concerne la recherche en matière de santé.

Je voudrais poursuivre dans la même veine que M^me^ Greene. Dans votre brochure, vous avez ventilé la recherche en faisant un classement. On constate une somme très élevée à la rubrique reproduction et une somme très faible pour ce qui est de l'infertilité des femmes. Quelle différence faites-vous entre l'infertilité des femmes et la reproduction? La recherche sur la reproduction porte également sur l'infertilité des hommes, n'est-ce pas? Pourquoi ne pas avoir combiné ces deux chiffres?

Dr Rolleston: Les chiffres que vous citez sont ceux du Conseil de recherches médicales. Je dirais que ce qui porte sur l'infertilité des femmes porte essentiellement sur des problèmes de conception, des difficultés au début du développement de l'embryon. Quant à la reproduction, elle couvre toute la période de gestation. Nous n'y avons pas inclus les questions d'infertilité de la femme, mais nous y incluons toute la période de reproduction, celle de la parturition et la période néonatale également.

La présidente suppléante (Mme Black): À la rubrique reproduction, trouverait-on les nouvelles techniques de reproduction ou les avez-vous classées à la rubrique infertilité de la femme?

Dr Rolleston: Je dirais qu'elles se trouvent dans les deux catégories. Dans la catégorie de l'infertilité chez les femmes, la recherche porte plutôt sur des questions cliniques précises, alors que dans la catégorie de la reproduction chez les femmes, vous trouverez davantage de projets de recherche fondamentale et appliquée.

La présidente suppléante (Mme Black): Et dans quelle catégorie trouve-t-on les projets de recherche sur l'infertilité chez les hommes?

Dr Rolleston: Nous avons un budget de 1,8 millions de dollars pour les maladies des hommes, et les projets consacrés à l'infertilité chez les hommes sont financés à même ces 1,8 million de dollars. Vous trouverez ces détails à la fin du paragraphe du milieu.

[*Text*]

I would point out that the area of reproductive biology is one of the really great strengths in Canada. In the late 1960s and early 1970s, Oxford in England was the world centre in this area, and there was a strong component in New Zealand as well. I was at a recent meeting, a commemorative meeting for one of the leading researchers in the country who died prematurely, Dr. John Patrick, in the University of Western Ontario. It was felt that the axis for research in reproduction, particularly female reproduction, was now the Toronto-London axis in Ontario. This is where the major focus of world research is coming out in a small area. This is reflected in the fact that we have a couple of very large grants in the female reproductive area, located in those two cities.

Ms Greene: If one out of nine women experience breast cancer, I am just wondering how many women proportionately experience a reproductive problem.

Dr. Rolleston: I am going from memory, but we have just made a submission to the Royal Commission on New Reproductive Technologies, which indicates that depending on how you define infertility, somewhere around 1 in 10 couples have an identified problem of infertility. This comes back to the issue that I think two of your members have raised, the issue of priority setting within the Medical Research Council and the NHRDP. The MRC, because it is responsible for such a broad area—the full range of the health sciences—early on made a conscious decision that it was going to define research in the health sciences and the priorities in that area in the context of the potential in the short and the long term to provide important knowledge on human health issues. Identifying specific pots of money for specific areas necessarily would result in one area having research funds of less potential to yield knowledge in the health sciences than in another area. The question the MRC had to deal with was how best to distribute resources that are always limited.

In the context of the needs to look after the long-term interests of the health sciences, the MRC decided that it would fund on the basis of the potential to provide new knowledge in health sciences and not to try to subfractionate, amongst the however many thousand diseases that people suffer from, some set amount of money in specific areas.

The Acting Chairman (Ms Black): So it is the pursuit of science rather than the pursuit of health.

Dr. Rolleston: No, it is the pursuit of health through the pursuit of science. I do not think it is. . . I am getting into opinions here—

Ms Greene: Where do you think you can learn something?

[*Translation*]

Il faut signaler que la reproduction est un des secteurs biologiques où le Canada est vraiment très fort. À la fin des années 60 et au début des années 70, c'est Oxford, en Angleterre, qui était le centre mondial dans ce domaine, et on trouvait également des éléments très forts en Nouvelle-Zélande. Récemment, je suis allée à un service organisé à la mémoire du docteur John Patrick, de l'université Western Ontario, qui est mort prématurément, et qui était une des figures marquantes parmi les chercheurs canadiens. On a dit à ce moment-là que l'axe de la recherche en matière de reproduction, en particulier la reproduction chez les femmes, se trouvait désormais en Ontario, entre Toronto et London. C'est dans cette petite région que se concentre actuellement la recherche dans ce domaine. Quelques-unes des très grosses subventions consacrées à la reproduction chez les femmes en témoignent car elles ont été accordées dans ces deux villes-là.

Mme Greene: Si le cancer du sein atteint une femme sur neuf, je me demande quelle proportion des femmes éprouvent des problèmes de reproduction.

Dr Rolleston: Je vais vous répondre de mémoire car nous venons tout juste de présenter une communication à la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction. Tout dépend de la définition que l'on donne à la stérilité, mais il y a un couple sur dix chez qui on a constaté un problème de stérilité. Cela nous ramène à une question qui a été soulevée par deux des membres du comité, c'est-à-dire celle de l'établissement des priorités au Conseil de recherches médicales et au PNRDS. Le Conseil de recherches médicales est responsable d'une vaste gamme de domaines—toute la gamme des sciences de la santé—et c'est pourquoi dès le départ, on a sciemment pris la décision de définir la recherche dans les sciences de la santé et d'établir les priorités dans ce domaine, en tenant compte du potentiel des résultats à court et à long terme du point de vue de l'avancement des connaissances en matière de santé. Si on affectait des fonds à un secteur particulier, il se trouverait forcément un secteur que l'on financerait alors qu'il comporterait un moins gros potentiel qu'un autre en ce qui concerne l'avancement des sciences de la santé. Pour le Conseil de recherches médicales, il fallait décider comment répartir de la meilleure façon possible des ressources qui demeurent limitées.

Étant donné qu'il fallait protéger les intérêts à long terme des sciences de la santé, le CRMC a décidé que ce qui guiderait les choix en matière de financement serait la possibilité d'acquérir de nouvelles connaissances dans le sciences de la santé, et il s'est abstenu de répartir entre les milliers de maladies dont les gens souffrent, les sommes dont il disposait.

La présidente suppléante (Mme Black): Autrement dit, on privilégie l'avancement de la science aux dépens de l'amélioration de la santé.

Dr Rolleston: Non, l'amélioration de la santé passe par l'avancement de la science. Je ne pense pas que ce soit. . . Et voilà que je suis en train de vous donner des opinions. . .

Mme Greene: Et dans quels secteurs pensez-vous pouvoir acquérir des connaissances?

[*Texte*]

Dr. Rolleston: Where do you think you can learn something; that is of importance. One of the things that I think is important in our committees is that the vast majority of committees have as their members people who are seeing patients all the time and who are thereby aware of what is important in terms of the patients they see.

The Chair: They seem to be almost equal in importance to the public: 1 out of 10 versus 1 out of 9, and yet one has eight times the funding.

Dr. Rolleston: You are looking only at the federal source in this particular regard. I think what we are forgetting in this discussion is the fact that while the federal resource provides somewhere between $7.5 million and $8 million to cancer research as a whole, the National Cancer Institute, which Dr. Phillips represents, provides at least $35 million to $40 million—that kind of money. They are clearly the leading agency for research in cancer in Canada.

The Chair: And a leading fundraiser from the public.

• 1020

Dr. Rolleston: Absolutely. And the fact that the public has expressed its will in that way has a major influence on the amount of money that is going into cancer. I am sure that if an NCI did not exist, the MRC and NHRDP would be spending much more in cancer. The net result of the NCI is that we are together spending a much greater effort in this area.

The Chair: Thank you very much. Do you have any further questions?

Dr. Smith: I would like to say that these figures in your presentation do not include figures from NHRDP. They are just MRC figures.

The Chair: Yes. That one is, yes.

Dr. Rolleston: Yes, that is indicated in the text.

Dr. Smith: For breast cancer, we can have another half million there and for reproduction another million.

The Chair: I think we have the accurate figures. If not, Sandra will be in touch with you.

Thank you very much.

Ms Black: We would appreciate any figures that you indicated you would forward to us as well.

Dr. Rolleston: Figures on prevention, treatment, diagnosis and risk factors?

Ms Black: Yes.

Dr. Rolleston: Yes, we'll provide those figures.

The Chair: Thank you very much.

Next we have, from the Canadian Breast Cancer Foundation, Nancy Paul and Bette Johnson.

Welcome to our committee. We certainly appreciate your coming out. I think it is a very important topic in which we're obviously sharing a mutual interest. If you would like to make your presentation, I am sure there will be lots of question.

[*Traduction*]

Dr Rolleston: C'est un aspect important. Il est important de signaler que la vaste majorité de nos comités sont formés de gens qui sont en contact permanent avec des patients et qui connaissent donc ce qui est important pour eux.

La présidence: Du point de vue du grand public, l'incidence semble être égale, un sur dix par rapport à un sur neuf, et pourtant on constate que le financement est huit fois plus élevé dans un cas.

Dr Rolleston: Ces chiffres n'intéressent que les sources de financement fédérales. En effet, il ne faut pas oublier que si le gouvernement fédéral consacre entre 7,5 et 8 millions de dollars à la recherche sur le cancer, dans l'ensemble, l'Institut national du cancer du Canada, que représente le docteur Phillips, engage de 35 à 40 millions de dollars au bas mot. L'Institut est manifestement l'organisation dominante dans la recherche sur le cancer au Canada.

La présidence: Et celle qui recueille le plus de fonds auprès du public.

Dr Rolleston: Absolument. Et cette réaction du public constitue une influence importante quand il s'agit de consacrer des sommes au cancer. En effet, si l'Institut national du cancer du Canada n'existait pas, le CMRC et le PNRDS dépenseraient bien davantage pour le cancer. Autrement dit, nos efforts sont conjugés à ceux de l'Institut dans ce domaine.

La présidence: Merci beaucoup. Avez-vous d'autres questions?

Dre Smith: Je voulais signaler que les chiffres que vous avez entre les mains ne tiennent pas compte des dépenses du PNRDS. Vous n'avez que les dépenses du CMRC.

La présidence: Je sais. Je comprends.

Dr Rolleston: En effet, nous le disons dans le texte.

Dre Smith: Nous consacrons encore 500,000 dollars à la recherche sur le cancer du sein et 1 million de dollars à la reproduction.

La présidence: Je pense que nous avons les chiffres. Sinon, Sandra vous contactera.

Merci beaucoup.

Mme Black: Nous vous serions reconnaissants de nous envoyer les chiffres que vous avez cités.

Dr Rolleston: Sur la prévention, le traitement, le diagnostic et les facteurs de risque?

Mme Black: Oui.

Dr Rolleston: Volontiers, nous allons vous envoyer ces chiffres.

La présidence: Merci beaucoup.

Nous accueillons maintenant les représentantes de la Fondation canadienne du cancer du sein, Nancy Paul et Bette Johnson.

Bienvenue à notre comité. Nous vous remercions d'être venues. Le sujet est certainement très important et il semble que nous ayons un intérêt commun. Je vous invite à faire votre exposé et je suis sûre qu'il donnera lieu à bien des questions.

[*Text*]

Ms Nancy Paul (Founder and Past President, Canadian Breast Cancer Foundation): Thank you very much, Madam Chairman, for this opportunity to bear witness as a representative of the volunteer community in the field of breast cancer.

Before we can speak to the topic, we would very much like to present a brief video that through the power of volunteerism and in co-operation with the corporate and media sector we are privileged to present. This CBCF awareness video will and is presently being shown across Canada. So perhaps you would join us, please, in viewing this for a few moments.

[*Video Presentation*]

• 1030

Ms Paul: Thank you very much. When I married in 1980, I inherited three step-children, all victims of breast cancer. Their mother had died, leaving them in the care of their father. He too was a victim of breast cancer. These children are grown now. However, I must tell you they still suffer.

In 1986 a group of 10 prominent, dedicated community volunteers asked me to chair an event to raise money for cancer. I said yes, if the money would be given to breast cancer research. It was agreed upon. However, at that time, there was no method known to us for specifically directing our funding to this cause.

The great success of our first special event and the outpouring of volunteer effort encouraged us to continue. We came to realize very quickly that women, men and families wanted to know and be made aware of the breast cancer facts.

As a new funding organization, we needed to know what moneys were being spent in Ontario and the country at large. We could not get, and still have trouble getting, specific figures. Today has been very important to us.

We know, however, that every year we receive more and more requests from top researchers in this country for further funding for both research and education. The women of this country and their families have empowered CBCF to speak through their financial and voluntary support. CBCF can and is helping to fill the gap. Yes, money is needed to encourage further research. So too is education and awareness. We want to reach every person in this country with the message that early detection is your best protection.

The facts about breast cancer can be and are confusing to the public. CBCF truly believes in co-operation, partnership, working together and team work. We feel that to fulfil our goals, we must work with government, the medical community and other organizations to ensure that the leading health issue for the women of this country is focused upon.

The women of Canada must understand their options and understand that they can take charge and that they do have a choice and a voice in their own welfare. Volunteerism is the dynamic aid to this awareness.

[*Translation*]

Mme Nancy Paul (Fondatrice et ex-présidente, Fondation canadienne du cancer du sein): Merci beaucoup, madame la présidente, de nous donner l'occasion de présenter le point de vue des bénévoles dans le domaine du cancer du sein.

Avant d'aborder le sujet, je voudrais vous présenter une courte bande vidéo qui illustre ce que peuvent réaliser le bénévolat et la coopération avec le secteur privé et celui des médias. Cette bande vidéo destinée à sensibiliser les gens est montrée actuellement au Canada et elle continuera à l'être à l'avenir. Je vous invite à la regarder avec nous.

< *Présentationdelabandevidé*

Mme Paul: Merci beaucoup. En me mariant en 1980, j'ai hérité de trois enfants, des victimes du cancer du sein. Leur mère était morte et il ne restait plus que leur père pour s'en occuper. Leur père était aussi une victime du cancer du sein. Ces enfants sont maintenant adultes mais, croyez-moi, ils souffrent encore.

En 1986, un groupe de 10 bénévoles dévoués et bien en vue dans la communauté m'a demandé de présider une manifestation destinée à réunir des fonds pour la recherche sur le cancer. J'ai accepté à condition que les sommes recueillies soient consacrées à la recherche sur le cancer du sein. Il n'y a pas eu de difficultés. Toutefois, à ce moment-là, nous ne saurions pas comment financer directement ce secteur précis de la recherche.

Cette première manifestation spéciale a été très fructueuse et l'importance de l'effort des bénévoles nous a poussés à poursuivre. Nous nous sommes très vite rendu compte, que les femmes, les hommes et leurs familles voulaient être mis au courant des faits concernant le cancer du sein.

Puisque notre organisation était nouvelle, il nous fallait savoir quelle somme était consacrée à cette recherche en Ontario et à l'échelle nationale. Nous n'avons pas pu obtenir des chiffres précis et il est encore difficile de les obtenir. La séance d'aujourd'hui revêt encore plus d'importance pour nous.

Toutefois, nous savons que tous les ans de grands chercheurs multiplient leurs demandes de fonds en vue de faire de la recherche ou des études. Les Canadiennes ont confié à la Fondation canadienne du cancer du sein la mission de parler en leur nom grâce à leur appui financier et bénévole. La Fondation peut combler des lacunes et elle y réussit. Il est vrai qu'il faut plus d'argent pour encourager la poursuite des recherches. Mais sensibiliser et faire oeuvre éducative sont des objectifs tout aussi importants. Nous voulons que chaque Canadien et chaque Canadienne comprenne que la meilleure protection passe par un dépistage rapide.

Pour le grand public, les faits concernant le cancer du sein peuvent prêter à confusion, et ils sont parfois confus. L'Institut est convaincu des bénéfices de la coopération, du partenariat, du travail en commun et en équipe. Nous pensons que pour réaliser nos objectifs, il nous faut travailler avec le gouvernement, le corps médical et d'autres organisations pour que les principales questions de santé concernant les femmes canadiennes soient mises en lumière.

Les Canadiennes doivent comprendre quels sont leurs choix et savoir qu'elles peuvent se prendre en charge, intervenir pour leur propre bien-être. Le volontariat est l'élément dynamique de cette sensibilisation.

[*Texte*]

Before I pass on to Bette Johnson to tell you about what this foundation has done and is doing, I would like to leave you with the words of one of our youngest volunteers, an 11-year old girl who attended our last event. In the words of Annie, she said, "Thank you, Mrs. Paul, for letting me come today. I miss my mother. I wish she were with me." Thank you.

Ms Bette Johnson (National Administrative Director, Canadian Breast Cancer Foundation): Thank you, Nancy, Madam Chairman and panelists.

The Canadian message is that one in ten women will experience breast cancer in her lifetime. Nine in ten won't. The Canadian Breast Cancer Foundation message is that early detection is your best protection. Our message is wellness, not illness, as a positive approach to breast health. We are committed to alleviating the fear, eliminating the myths, clarifying the facts and encouraging all women to take the responsibility for their own bodies through education and awareness, information and resource materials.

• 1035

The Canadian Breast Cancer Foundation has already made a difference. The Canadian Breast Cancer Foundation has been creative and taken initiatives never before taken in Canada. We are and we will continue to make a difference with the number one health issue for the women of this country. A health promotion message is that breast self-examination must not be viewed by women in this country as a search for breast cancer but as a body-awareness approach to wellness. Standardized breast-screening programs must be made available for all women across this country who are in the high-risk group. It is our best method for early detection.

We must provide information, education and available resource materials for all women who are not in this target age group for standardized breast-screening programs.

Breast cancer is a family issue—a grandmother, a mother, an aunt, a sister, a daughter. I am sure we all know one woman who has experienced breast cancer or who has died of this disease. The Canadian Breast Cancer Foundation lobbied in support of the Ontario breast-screening program in our province. We will continue to support this program and standardize programs across this country. We have representation on the Ontario provincial coalition and on all the provincial community coalitions in this province.

The Canadian Breast Cancer Foundation's national commitment is to continue partnerships with corporations—in particular, government organizations and health care agencies—and with the media to help us help others to educate, inform, and make women aware.

[*Traduction*]

Avant de donner la parle à Betty Johnson, qui va vous parler du travail passé et actuel de la Fondation, je voudrais vous répéter les paroles d'une de nos plus jeunes bénévoles, une petite fille de 11 ans, qui est venue à notre dernière manifestation. Annie m'a dit: «Merci, madame Paul, de m'avoir permis de venir aujourd'hui. Ma mère me manque beaucoup. J'aimerais qu'elle soit ici avec moi.» Merci.

Mme Betty Johnson (directrice administrative nationale, Fondation canadienne du cancer du sein): Merci, Nancy, madame la présidente, membres du comité.

On dit qu'au Canada, une femme sur 10 va souffrir du cancer du sein au cours de sa vie. Neuf sur 10 n'en souffriront pas. La Fondation canadienne du cancer du sein veut transmettre le message suivant: la meilleure protection passe par un dépistage rapide. Notre message est un message de santé et non pas de maladie, et il constitue une approche positive de la santé du sein. Nous tenons absolument à appaiser les craintes, à supprimer les mythes, à préciser les faits et à encourager toutes les femmes à assumer la responsabilité de leur propre corps, grâce à la sensibilisation et à une oeuvre éducative, en renseignant et en procurant des documents.

La Fondation canadienne du cancer du sein a déjà des réalisations à son crédit. La Fondation s'est lancée dans des initiatives qu'on n'avait jamais mises à l'essai au Canada. Nous allons continuer d'amener les Canadiennes à faire face à leur problème de santé numéro un. Notre message de promotion dit qu'en effectuant un auto-examen du sein, les Canadiennes ne doivent pas avoir l'impression de chercher un cancer du sein mais plutôt d'essayer de mieux connaître leur corps dans une perspective de santé. Des programmes normalisés de dépistage du cancer du sein doivent être mis à la disposition de toutes les Canadiennes qui se trouvent dans le groupe à risque élevé. C'est la meilleure méthode de dépistage rapide.

Il faut renseigner, faire oeuvre éducative et distribuer des documents aux autres femmes qui ne font pas partie du groupe d'âge visé par les programmes normalisés de dépistage du cancer du sein.

Le cancer du sein est une question familiale. Il peut atteindre une grand-mère, une mère, une tante, une soeur ou une fille. Je suis sûre que nous connaissons tous une femme qui a souffert du cancer du sein ou qui en est morte. La Fondation canadienne du cancer du sein a donné son appui au programme ontarien de dépistage du cancer du sein. Nous allons continuer de donner notre appui à ce programme et à d'autres programmes normalisés mis en oeuvre dans d'autres régions du Canada. Nous avons des représentantes au sein de la coalition provinciale ontarienne et au sein de toutes les coalitions communautaires.

La Fondation canadienne du cancer du sein a pris un engagement national, celui de poursuivre le partenariat avec les entreprises privées, les organisations gouvernementales et les organismes de soin de santé, de même qu'avec les médias, en vue de renseigner et de sensibiliser les femmes.

[*Text*]

A clarification of the facts on a national level to meet the needs of all cultures, the hearing impaired, the visually impaired, the physically disabled... About a month ago, we had a public health nurse in Ontario attend one of our information evenings given by our York region branch. This young health nurse was so impressed and was very involved in her community in the Cookstown area, with a community home for young women with Down's Syndrome. She called our office and wanted our video on breast self-examination and initiated a program for the young Down's Syndrome women in her particular community housing district.

It was a very moving response from those women and a very moving response for our board of directors to hear the impact that this simple teaching of breast self-examination, this simple message of body awareness, gave to this particular population of our community. It is a beginning for the Canadian Breast Cancer Foundation to meet the needs of all women in this country.

We are planning to package the Canadian Breast Cancer Foundation breast health message—early detection and early diagnosis—to be used by health care professionals and volunteers across this country.

We are dependent on volunteer power, committed men and women, networks of people. Nothing can be accomplished without the help of others. We have volunteers from all walks of life. We walk hand in hand and communicate with the experts and with the health care professionals. We have grown very quickly. We have come from a local, to a provincial, to a national organization in just five years. We have a medical advisory committee made up of the breast cancer experts in this country. They are presently working on strategic planning for the medical component of our volunteer-driven work. We are partners in wellness.

Breast cancer is number one on our agenda. Our mission is to raise the much-needed breast cancer dollars for breast cancer research and to raise public awareness, to educate, and to inform. We are grateful to have this opportunity to present to this specialized committee. This morning the focus is on the national perspective of our work.

To give you some background on the Canadian Breast Cancer Foundation, our headquarters are in Toronto. We are a national organization. We are a two-person office, supplemented by an Employment and Immmigration grant. We have a wonderful woman with us at this time who has done a lot of our program development work. She is a brilliant young woman from China who taught English in her own country and who is computer literate and a financial expert. We're very grateful for this grant. It gives us one more pair of hands in our office. The staff continuity is extremely important. She may or may not know I am the first national executive director of this program. We have just

[*Translation*]

Il faut que les faits soient bien précis dans l'ensemble du pays pour que nous puissions atteindre les femmes de toutes les cultures, les malentendantes, les malvoyantes, celles qui sont atteintes d'un handicap physique... Il y a un mois, une infirmière ontarienne s'est présentée à une de nos séances d'information, un soir, dans la région de York. Cette jeune infirmière a été fort impressionnée et il se trouve qu'elle s'occupait activement d'une maison communautaire de jeunes femmes atteintes du syndrome de Down, et ce, dans une localité de la région de Cookstown. Elle nous a téléphoné en demandant qu'on lui prête notre vidéo sur l'auto-examen du sein et elle a entrepris un programme à l'attention de ces jeunes femmes atteintes du syndrome de Down dans sa localité.

Pour les bénévoles comme pour notre conseil d'administration, c'est là une chose fort encourageante que de prendre conscience de l'incidence que peut avoir, pour un groupe en particulier, l'apprentissage de la technique de l'auto-examen du sein, ce simple message de prise de conscience de son corps. On constate que la Fondation canadienne du cancer du sein commence à répondre aux besoins de toutes les Canadiennes.

Nous envisageons une trousse contenant le message de santé de la Fondation—dépistage rapide et diagnostic rapide—qui sera utilisée par les professionnels et les bénévoles de la santé aux quatre coins du pays.

Nous sommes tributaires de la bonne volonté des hommes et des femmes, des réseaux que nous pouvons constituer. Nous ne pouvons rien sans l'aide des autres. Nos bénévoles viennent de toutes les couches de la société. Nous travaillons de concert avec les experts et les professionnels de la santé en communiquant avec eux. Nous avons très vite pris de l'expansion. Notre organisation qui était locale au départ est devenue provinciale puis nationale en cinq ans seulement. Nous avons un comité consultatif médical formé des experts du cancer du sein au Canada. Le comité travaille à la planification stratégique de la composante médicale de notre oeuvre bénévole. Nous sommes partenaires dans cette entreprise de santé.

Le cancer du sein est notre première cible. Notre mission est de réunir l'argent qui fait défaut pour la recherche sur le cancer du sein et, auprès du public, de faire oeuvre éducative, informative et de sensibilisation. Nous vous remercions de nous donner l'occasion de venir témoigner devant les membres de votre comité spécialisé. Ce matin, nous vous présenterons notre travail sous l'angle national.

À propos de la Fondation, notre siège est à Toronto et nous sommes une organisation nationale. Notre bureau comporte deux personnes, et nous pouvons compter sur une subvention d'Emploi et Immigration Canada. Il y a une femme formidable qui a énormément contribué à la mise au point de notre programme. C'est une jeune femme brillante qui vient de Chine, où elle enseignait l'anglais; elle connaît l'informatique et c'est une experte en finances. Nous apprécions énormément cette subvention qui nous a permis d'engager une personne de plus dans notre bureau. La continuité du personnel est extrêmement importante. Elle ne sait peut-être pas que je suis la première directrice exécutive

[*Texte*]

come through a tremendous year of transition and we look back with great pride in the volunteers and look forward to the future challenges.

• 1040

We are in donated office space, which is a tremendous plus. We are, as you know, a non-profit organization and the only funding we get is from the corporation and community individual funding. We are not under the auspices of the Canadian Cancer Society, but we certainly work very closely and in co-operation with the Canadian Cancer Society.

I would like to refer you to your package. You will see that the grants we have funded in the Canadian Breast Cancer Foundation information package across this country are approximately $500,000, half a million.

We have two NCIC, National Cancer Institute of Canada, representatives on our medical advisory committee board; Dr. Jim Till and Dr. Jack Laidlaw. The medical advisory board, as I mentioned, consists of the breast cancer experts.

We have also included nursing research this year. CANO, representatives from the Canadian Association of Nurses in Oncology, brings a very high level of expertise when we get into peer review for the applications for moneys.

We initiated the Canadian Breast Cancer Foundation and initiated a medical students summer grant program. We give funding to the universities across this country, faculties of medicine, to initiate student participation. The grants this year are $3,500. We are hoping to encourage young medical students to have the opportunity to work with the experts, to work with the specialists in breast cancer research, and hopefully initiate ongoing involvement within the cancer community; in particular, the breast cancer area.

I would like to refer you to the national hand-out that you have. You will see our organization chart on the front—I refer you to the national page—what we have done in the fundraising area to date. I am going to walk you through, so to speak, the national projects we have in progress at this time. We have come a long way very quickly. Branch expansion across this country is definitely a top priority. Our projects are national in focus. We, unfortunately, at this time don't have the bodies across the country, but every province in this country is lining up to have a branch in its province. As you can appreciate, with the growth and development and the initiatives that we have taken, we want the policies, procedures and guidelines in place before we direct our national expansion. That's a top priority for January 1992.

[*Traduction*]

nationale de ce programme. Nous sortons à peine d'une année de transition extraordinaire. Nous sommes très fières du travail réalisé par les bénévoles et sommes prêts à affronter les enjeux de l'avenir.

Nous occupons des bureaux qui ont été mis à notre disposition, ce qui est un énorme avantage pour nous. Comme vous le savez, nous sommes un organisme sans but lucratif, et le seul financement que nous obtenons nous vient des fonds que nous allouent des sociétés et des particuliers de la collectivité. Nous ne travaillons pas sous les auspices de la Société canadienne du cancer, mais nous collaborons très étroitement avec cet organisme.

J'aimerais vous demander de vous reporter à vos documents. Dans les documents d'information sur la Fondation canadienne du cancer du sein, vous constaterez que nous avons offert des subventions qui s'élèvent à un demi-million de dollars, d'un bout à l'autre du pays.

Deux représentantes de l'Institut national du cancer du Canada siègent à notre comité consultatif médical: les docteurs Jim Till et Jack Laidlaw. Le conseil consultatif médical, je le répète, est composé de spécialistes du cancer du sein.

Cette année, nous avons inclus à notre programme des recherches sur les soins infirmiers. Des représentantes de l'ACIO, l'Association canadienne des infirmières en oncologie, nous font profiter de leur grande compétence lorsque nous effectuons l'examen des demandes par les pairs pour l'affectation des fonds.

Nous avons mis sur pied la Fondation canadienne du cancer du sein et un programme de subventions d'été à l'intention des étudiants en médecine. Nous finançons les universités dans tout le pays, les facultés de médecine, en vue de stimuler la participation des étudiants. Cette année, les subventions atteignent 3,500$. Nous espérons permettre à de jeunes étudiants en médecine de travailler au côté des spécialistes, notamment dans le domaine de la recherche sur le cancer du sein, et favoriser une participation permanente à la recherche sur le cancer, et notamment le cancer du sein.

Je vous demande de vous reporter à la brochure nationale que vous avez en main. Vous y verrez l'organigramme de notre association—il s'agit de la page nationale—et ce que nous avons fait jusqu'ici pour mobiliser des fonds. Je vais vous expliquer au fur et à mesure les projets nationaux actuellement en cours. Nous avons fait de gros progrès très rapidement. Nous accordons la plus haute priorité à l'expansion de nos bureaux dans tout le pays. Nos projets sont de portée nationale. Malheureusement, pour le moment, nous n'avons pas des bureaux pour nous représenter dans tout le pays, mais chaque province attend son tour pour ouvrir un bureau sur son territoire. Comme vous le comprendrez sans doute, vu la croissance et le développement de notre organisme et les initiatives que nous avons prises, nous voulons que toutes les politiques, procédures et lignes directrices soient en place avant de procéder à notre expansion au niveau national. C'est notre plus haute priorité pour le mois de janvier 1992.

[*Text*]

Again, this is a creative and new direction for fundraising in this country. I bring your attention to the support of the corporations, the C.E. Jamieson Company body awareness lotion, which is this body awareness lotion here. It has a little neck collar on it, the "how to" breast self-examination. We have this in tandem with the breast self-examination video that we have available across the country. This enhances and encourages breast self-examination for all women. Of course, it is in both French and English. This retails in every drug store in this country for $5.99. It's an available price for most women. If there is a problem, our head office, of course, will supply it free of charge.

The Canadian Breast Cancer Foundation gets 50¢ from every bottle sold. These not-for-profit products are our message of education and awareness. The moneys are wonderful. The moneys are needed. But the education and awareness that a product like this takes across the country—you really can't measure that. It is a very exciting project. It's new. It's in all the drug stores at this time.

Kellogg's of Canada have led the way in another partnership for us. They have done a serial called Nutrific. This is a partnership program that we have done with the Canadian Cancer Society. It's very exciting. It is Kelloggs again. This is a tremendous corporate commitment. Kelloggs are not making 1¢ from this product. We again will be making 50¢ from every box sold. Kellogg's commitment to the Canadian Breast Cancer Foundation and to the Canadian Cancer Society partnership was 500,000 boxes of cereal across this country.

• 1045

When they sold the education and awareness message to the trades people across this country, they were also committed. Kelloggs have doubled their commitment, and the commitment now is 1 million boxes across this country.

The moneys raised from this will go to breast cancer research and will be kept in the provinces that raise the moneys, which is again a creative and a very important aspect of this particular project. If British Columbia makes $200,000, that money will stay in that province for breast cancer research.

We're very excited about this project. As you see on the back, you write in for information. Our brochure, the Canadian Breast Cancer brochure, is sent to people who write in, so that's very, very exciting.

Ms Black: Would you pass that around?

[*Translation*]

Encore une fois, il s'agit d'une nouvelle orientation originale pour mobiliser des fonds dans le pays. Je vous signale l'appui des grandes sociétés, et la lotion corporelle de sensibilisation mise sur le marché par la Société C.E. Jamieson. C'est cette lotion que vous voyez ici. Autour du goulot du flacon se trouve une notice sur la façon de faire un auto-examen des seins. Nous offrons ce produit simultanément avec la bande vidéo sur l'auto-examen des seins, qui est disponible dans tout le pays. Cela incite toutes les femmes à effectuer un auto-examen des seins. Bien entendu, ces renseignements et la bande vidéo sont en anglais et en français. Le flacon se vend au détail dans toutes les pharmacies du pays au prix de 5,99$. Ce prix est à la portée de la plupart des femmes. En cas de problèmes, notre siège social n'hésite pas à le fournir gratuitement.

La Fondation canadienne du cancer du sein touche 50c. sur chaque flacon vendu. Ces produits vendus sans but lucratif constituent notre façon d'éduquer et de sensibiliser les femmes. C'est formidable de recevoir des fonds quand nous en avons besoin. Toutefois, il est impossible d'évaluer l'intérêt que ce genre de produit présente sur le plan de la sensibilisation de la population. C'est un projet très excitant. C'est nouveau. Ce produit se trouve dans toutes les pharmacies à l'heure actuelle.

Kellogg's du Canada a entrepris un autre projet de partenariat avec nous. La société a lancé des céréales sous le nom de Nutrific. Il s'agit d'un programme de partenariat que nous appliquons avec la Société canadienne du cancer. Ce projet est des plus intéressants. C'est encore une fois une initiative de Kellogg's, un énorme engagement de la part de la société. Kellogg's ne gagne pas un centime sur ce produit. Nous récupérons 50c. sur chaque boîte vendue. En vertu de l'entente conclue entre la société Kellogg's/la Fondation canadienne du cancer du sein et la Société canadienne du cancer, Kellogg's s'est engagée à distribuer 500,000 boîtes de céréales d'un bout à l'autre du pays.

Lorsque la société a vendu son programme d'éducation et de sensibilisation aux gens de métier dans le pays, elle a également pris un engagement. Depuis, cet engagement a doublé et il s'élève actuellement à un million de boîtes.

Les fonds recueillis dans le cadre de ce projet seront alloués à la recherche sur le cancer du sein et resteront dans les provinces qui organisent ces collectes de fonds, ce qui encore une fois constitue un aspect novateur et très important de ce projet. Si la Colombie-Britannique recueille 200,000$, cet argent servira à financer la recherche sur le cancer du sein dans la province.

Nous sommes très enthousiastes à l'idée de ce projet. Comme vous pouvez le voir au verso, on peut écrire pour obtenir de plus amples renseignements. Nous envoyons notre brochure sur la Société canadienne du cancer du sein à tous les gens qui nous écrivent, ce qui est extrêmement encourageant.

Mme Black: Pourriez-vous la faire circuler?

[*Texte*]

Ms Johnson: Yes. Thank you. I have brought some for you to try. Again with respect to the Nutrific project, you can imagine the Canadian government approval to make this project become a reality. We're very grateful for the process, very grateful for all the time it took. It really went through very quickly because the statistics provided were 100% accurate.

What we hope to do as a spin-off with this project, and with our co-operation with the Sheraton Hotels in Canada, is to have breakfast with Kelloggs at the Sheraton right across this country. Each breakfast will be an education symposium. The planning is being done as we speak. It's very exciting to be able to bring this to all people right across the country.

We find that the breakfasts seem to be a wonderful way to do fundraising. Women arrive at 7 a.m., and they're out of there at 8.45 a.m. We just came through a major education and awareness project in Toronto on October 10. We had 1,500 women for breakfast. We launched this cereal at that breakfast.

On October 12 we had another fundraiser, Clip for the Cure, which was gifted to us from the Regis Corporation in the United States. This was the Canadian participation for our foundation. The Regis Corporation hair salon set up shop, so to speak, in all the malls across this country. They charged $10 for a haircut, and the moneys were directed, 100%, to breast cancer research. That is the contract we have with the Americans. We are happy to say we made approximately $25,000 on this one-day project.

Our appreciation goes to Regis because at this stage of our growth we really had only brochures and shower cards and very few things as literature for the people participating. This time next year we will have the posters and the balloons, and have more of a profile. It was a very exciting project.

Shoppers Drug Mart, who have partnered with us in a wellness approach since our inception, have just made a $1 million commitment to our foundation with these education and awareness breast self-examination shower cards. You may or may not know that Bea Arthur, who was their spokesperson, has been replaced by Jill Eikenberry and Michael Tucker, stars of *LA Law*. Jill is a breast cancer survivor. She is committed to the breast cancer issue. She is committed to the Canadian Breast Cancer Foundation.

These will be in 400 Shoppers Drug Marts across this country. There will be three boxes in each drug store free of charge to all Canadians. We are hoping that loonies will also be put in the little donation box. We expect about $1 million for this particular project. It's very, very exciting. And, of course, with the commitment of $1 million, moneys will be channelled not only into breast cancer research but into education and awareness.

[*Traduction*]

Mme Johnson: Oui, merci. J'en ai apporté quelques exemplaires à votre intention. En ce qui a trait au projet Nutrific, comme vous vous en doutez, ce projet a pu devenir réalité grâce à l'approbation du gouvernement canadien. Nous lui en sommes très reconnaissants, et le remercions de tout le temps consacré à ce projet. Les choses ont avancé assez rapidement parce que les statistiques fournies étaient absolument exactes.

Une des retombées que nous espérons obtenir grâce à ce projet, et grâce à la collaboration des hôtels Sheraton du Canada, c'est d'organiser des petits déjeuners avec des représentants de Kellogg's au Sheraton d'un bout à l'autre du pays. Chaque petit déjeuner sera en fait un colloque visant à sensibiliser les gens. Les plans sont en cours d'élaboration au moment où je vous parle. C'est formidable de pouvoir ainsi s'adresser à tous les Canadiens.

À notre avis, le principe des petits déjeuners constitue une façon merveilleuse de recueillir des fonds. Les femmes arrivent à 7 heures, et elles ont terminé à 8h45. Le 10 octobre dernier, nous avons réalisé un important projet d'éducation et de sensibilisation à Toronto. Nous avons reçu 1,500 femmes pour le petit déjeuner, au cours duquel nous avons lancé ces céréales.

Le 12 octobre, une autre activité de collecte de fonds, Clip for the Cure, nous a été offerte par la Regis Corporation aux États-Unis. C'était la participation du Canada à notre fondation. Le salon de coiffure de la Regis Corporation a ouvert une boutique, si l'on peut dire, dans tous les centres commerciaux du pays. Le salon demandait 10$ par coupe, et les fonds étaient totalement versés à la recherche sur le cancer du sein. Il s'agit d'un contrat que nous avons passé avec les Américains. Nous sommes heureux d'annoncer que ce projet d'une seule journée nous a rapporté environ 25,000$.

Nous sommes reconnaissants à la Regis Corporation car, à cette étape de notre expansion, nous n'avions en fait que des brochures, des cartes de voeux et quelques rares ouvrages de documentation à l'intention des participants. À la même époque l'an prochain, nous aurons des affiches et des ballons, ce qui nous permettra d'avoir une meilleure image. Il s'est agi d'un projet très excitant.

La chaîne Shoppers Drug Mart, qui a participé conjointement avec nous à une stratégie axée sur la bonne santé depuis notre création, vient d'engager un million de dollars dans notre fondation grâce à ses cartes de voeux qui visent à sensibiliser les femmes à l'auto-examen des seins. Vous savez peut-être que Bea Arthur, porte-parole de cette chaîne de magasins, a été remplacée par Jill Eikenberry et Michael Tucker, les vedettes de l'émission *La Loi de Los Angeles*. Jill a guéri d'un cancer du sein et toute cette question lui tient très à coeur. Elle a pris un engagement à l'égard de la Fondation canadienne du cancer du sein.

Ces cartes seront en vente dans 400 magasins de Shoppers Drug Mart dans tout le pays. Dans chaque pharmacie, trois boîtes seront offertes gratuitement à tous les Canadiens. Nous espérons que certains déposeront également une pièce de un dollar dans la petite boîte réservée aux dons. Nous espérons recueillir environ un million de dollars grâce à ce projet qui est très passionnant. Bien entendu, grâce à l'engagement de un million de dollars, les fonds seront canalisés non seulement vers la recherche sur le cancer du sein, mais également sur les initiatives de sensibilisation.

[*Text*]

Although we're volunteer driven, there's a limit to what we can do without the funding, so we have very detailed planning for where we need money and how we are going to spend it, and being a non-profit organization we have 100% accountability and responsibility to the support of the corporations and companies throughout this country.

The next is Loblaws' project, which is pending. We are looking for something very creative to go with, and we are looking at that as a diet and breast cancer wellness initiative.

• 1050

Health News, which is in your package, was produced by the University of Toronto. Dr. June Engel is the editor. They produce two issues, one a breast cancer update and the other on breast cancer treatment. Our foundation encouraged them to combine the two issues into one because we find that this is the best and most up-to-date literature that we have in this country on the breast cancer issue. Our medical advisory committee endorsed it 100%. Dr. Engel tells us that the University of Toronto has never had more requests for one particular *Health News* issue than it had for the breast cancer issue.

We asked them to put it together. You can see that our logo is on it. We presented the University of Toronto with our 1991 media award for excellence in education and awareness, and we went back to Shoppers Drug Mart and asked them to help us with the cost of it. Shoppers Drug Mart underwrote the reprinting, the combining of the two issues into one.

Under a subcommittee chaired by Dr. Leo Mahoney of Toronto, the Ontario Medical Association is going to do a mailing in this province of 11,000 copies of that particular issue. We asked them to do that and they have committed to that. So we are very excited that this edition will go to all the physicians in this province. We are hoping to use that model to send it across the country. So that is very exciting.

As you can see, our national priorities are organizational structure, our branch expansion, to continue with special projects and to go forward and continue to educate and make women and men of this country more aware of the breast cancer issue.

Thank you for this opportunity. We will try to answer any questions about the foundation. In referring to your package, I think you can see how far we have come and how quickly we've come. We are very visible and very credible in this country and it's been an exciting experience. Personally, to have the privilege of being the first national executive director, as I said to my husband—I am tired but I am happy tired. Thank you.

[*Translation*]

Même si nos initiatives sont le fait de bénévoles, il y a une limite à ce que nous pouvons faire sans financement, et c'est pourquoi nous avons établi des plans très détaillés pour déterminer les secteurs où nous avons besoin de fonds et la façon dont nous allons les dépenser; étant un organisme sans but lucratif, nous devons rendre compte de tous nos faits et gestes aux grandes sociétés et aux diverses entreprises qui nous financent dans tout le pays.

Il y a aussi le projet de Loblaws qui se concrétisera très bientôt. Nous cherchons à mettre sur pied un projet très novateur et il s'agira d'une initiative axée sur le régime alimentaire et la prévention du cancer du sein.

La brochure *Health News*, qui se trouve dans votre documentation, a été publiée par l'université de Toronto. La rédactrice est le docteur June Engel. L'université publie deux éditions, une mise à jour sur le cancer du sein et un bulletin sur le traitement de cette forme de cancer. Notre Fondation a incité les éditeurs à regrouper les deux numéros en un seul car, selon nous, c'est la meilleure documentation sur le cancer du sein, et la plus à jour, qui soit disponible dans notre pays. Notre comité consultatif médical l'appuie sans réserve. Le docteur Engel nous dit que l'université de Toronto n'a jamais reçu autant de demandes pour un numéro précis de *Health News* que lorsque il a été question du cancer du sein.

Nous leur avons demandé de regrouper les deux numéros. Vous pouvez voir que notre logo figure sur la brochure. Nous avons remis à l'université de Toronto notre prix des médias 1991 pour l'excellence de ses programmes d'éducation et de sensibilisation, et nous avons demandé aux responsables de Shoppers Drug Mart de nous aider à financer ce projet. Ces derniers ont pris à leur charge la réimpression de la brochure regroupant les deux numéros en question.

Sous les auspices d'un sous-comité présidé par le docteur Leo Mahoney de Toronto, l'Association médicale de l'Ontario va envoyer 11,000 exemplaires de ce numéro à des foyers de la province. Nous avons demandé aux représentants de l'Association de le faire et nous avons obtenu leur promesse. Nous sommes donc très excités à l'idée que cette brochure sera distribuée à tous les médecins de la province. Nous espérons nous inspirer de ce modèle pour l'envoyer dans tout le pays. C'est aussi un projet très passionnant.

Comme vous pouvez le voir, nos priorités nationales sont notre organisation, l'expansion de nos bureaux, le maintien de projets spéciaux et la mise en vigueur de programmes permanents visant à éduquer et à sensibiliser les Canadiennes et les Canadiens au problème du cancer du sein.

Merci de nous avoir permis de comparaître devant le comité. Nous essayerons de répondre à vos questions au sujet de la Fondation. Vous constaterez en lisant cette documentation les progrès que nous avons réalisés et la rapidité de ces progrès. Notre organisation est très visible et elle jouit d'une grande crédibilité dans notre pays. Cette expérience a été tout à fait fascinante. Pour ma part, j'ai l'honneur d'être la première directrice exécutive nationale de la Fondation et, comme je l'ai dit à mon mari: «Je suis fatiguée, mais heureuse». Je vous remercie.

[*Texte*]

The Chair: I think it is a tremendous accomplishment to put together this organization. It is a very ambitious and a very consumer-oriented plan. I note that quite a number of the people on the board are from the Canadian Opera Company board of directors and advisory committee. I sat on that board for a number of years and I am rather pleased to see that they must have got together through that initiative. Is that right?

Ms Johnson: Nancy can probably speak to this better than I can, but we have attracted volunteers from the opera, the symphony and the art gallery. This is a health care focus. This comes under the health care community. It is a new type of voluntarism for a lot of these women. The individual expertise these women bring is absolutely invaluable.

They have the expertise in fundraising. They make things happen. They come in, they facilitate, they make one phone call and off we go. We also have the tremendous commitment, once you facilitate and initiate, to follow through until the end of the project. With Nancy being the first founder. . . I used to meet with Nancy and tell her that I had to go home and lie down and have a nap because there was so much going on. We are very fortunate.

Ms Paul: I think the most important thing to understand here is that there is a growing groundswell of support by women on all levels within all communities. The group started with a small dedicated, high-profile group of people but it very quickly trickled down into the community. We are very proud that our awareness day this year attracted 2,600 people, the majority of which represented the underserved within that community. We felt strongly that our goal over the five years that we've existed was to get the trickle down to the grassroots, to get the message out as broadly and widely as possible. To do that, you have to have dynamic people with a lot of experience. They have to be willing to use their professional experience in a voluntary capacity.

• 1055

The Chair: I think it is tremendous. Dawn, would you like to begin questioning?

Ms Black: Thank you very much for your wonderful presentation and for the folder you have given us. There is a lot of information in there. I was particularly interested in the *Health News*. I was happy to hear that it will be sent to physicians throughout Ontario. I felt even happier when I heard you say the plan hopefully was going to distribute it right across Canada.

I come from the province of British Columbia. I am well aware of the breast-screening program that has been going on for some time in my home province. I think perhaps it was the first one in Canada to get started.

[*Traduction*]

La présidence: La création de cette Fondation est une réalisation extraordinaire. C'est un projet très ambitieux et très axé sur les consommateurs. Je signale que certains membres du comité proviennent du conseil d'administration et du comité consultatif de la Compagnie canadienne des opéras. J'ai siégé à ce conseil d'administration pendant un certain nombre d'années et je suis heureuse de voir qu'ils se sont retrouvés grâce à cette intiative. Est-ce que je me trompe?

Mme Johnson: Nancy pourra sans doute vous en dire plus que moi à ce sujet, mais nous avons effectivement attiré des bénévoles de l'opéra, des orchestres symphoniques et des galeries d'art. L'accent est mis sur la santé. Cette initiative relève des responsables de la santé. Il s'agit d'une nouvelle forme de bénévolat pour un grand nombre de ces femmes. Les compétences personnelles que nous apportent ces femmes sont très précieuses.

Elles connaissent bien les méthodes de collecte des fonds. Elles facilitent les choses, elles arrivent, font un appel téléphonique et tout est organisé. Elles sont également déterminées, une fois le projet entrepris grâce à leur aide, à le suivre jusqu'au bout. Nancy est la fondatrice de notre organisation. Il m'est arrivé de la rencontrer et de lui dire que je devais entrer chez moi et faire un petit somme car nous avions énormément de projets en cours. Nous avons beaucoup de chance.

Mme Paul: Ce qu'il importe de bien comprendre, c'est que les femmes à tous les niveaux et dans toutes les collectivités nous soutiennent de plus en plus. Au départ, il s'agissait d'un petit groupe de personnes dévouées et très connues, mais il s'est très vite étendu au niveau communautaire. Nous sommes très fiers que notre journée de sensibilisation, cette année, ait attiré 2,600 personnes, dont la majorité représentait des personnes mal desservies de la localité. Pour nous, il était évident que notre objectif, depuis cinq ans que la Fondation existait, était d'atteindre la base, de diffuser le message sur la plus grande échelle possible. À cette fin, il faut pouvoir compter sur des personnes dynamiques ayant beaucoup d'expérience. Elles doivent être prêtes à offrir bénévolement leurs talents professionnels.

La présidence: C'est fantastique. Dawn, voulez-vous débuter la période de questions?

Mme Black: Merci beaucoup de votre merveilleux exposé et de la chemise de documentation que vous nous avez fournie. On y trouve énormément de renseignements. Le bulletin *Health News* m'a tout particulièrement intéressée. J'ai appris avec plaisir qu'elle avait été envoyée aux médecins de tout l'Ontario. J'ai été encore plus heureuse de savoir que vous prévoyez une diffusion à l'échelle nationale.

Je viens de la Colombie-Britannique. Je suis très au courant du programme d'examen des seins qui existe depuis déjà un certain temps dans ma province natale. C'est peut-être la première province du pays où ce programme a été mis sur pied.

[*Text*]

I must congratulate you on how much you have accomplished in the short five-year period. It is amazing. Often it is women in our society who most seriously advocate for social change. Social change in health matters is a very needed area for all of us who are women. Thank you very much.

You are using the figures one in ten. In the U.S., they are using the figures one in nine. I wonder about that discrepancy. I can't imagine that for my sisters, who live in Seattle, and me, living in Vancouver, it could be such a dramatic difference in societies that are so similiar in terms of diet and environment. I wanted to ask you about that.

I also wanted to ask you about liaison with some of the organizations in the United States that are advocating for more research dollars to be spent on funding for breast cancer research. Are you liaising with them? Do you have that information? I am going to ask a few questions.

One comment I would make is that you talked about getting out the message on prevention and self-examination to the disabled community and various communities. You did not mention the multicultural community. I am sure you are doing that. Perhaps you would like to expand on that because of the differences in culture and language. I believe they are a very important target group as well.

We—meaning women—get a lot of conflicting advice from people in the medical profession on what age we should start with mammograms and a number of other things. I wondered if you would address that from your perspective.

I have two more comments. Do you want to respond to that and then I will ask the other two?

Ms Paul: Maybe I had better respond to the first few questions. I know Bette will be able to answer a lot of these questions directly.

As a volunteer whose initial knowledge about breast cancer could be fitted upon the head of a pin, let me tell you I am no different from any other woman in this country. Even to this day, there is conflicting and confusing information. Due to our proximity to the United States, we are of course inundated with whatever information is going on there. It is incumbent upon this group right here in this room to ensure that there is a clarification for Canadian women on the Canadian viewpoint, whatever that may be.

Our organization felt terribly responsible to ensure that we spoke to the Canadian medical community and clearly got the message from them as to what the Canadian perspective was. We try very hard to follow it. We also try to take in as much information as we can from both the United States and other countries. Through our medical advisory board, we screen information and try in some way to clarify it. This doesn't mean we have come up with any answers; it just

[*Translation*]

Je tiens à vous féliciter des progrès que vous avez réalisés en une brève période de cinq ans. C'est stupéfiant. Souvent, ce sont les femmes qui, dans notre société, préconisent les changements sociaux avec le plus de vigueur. Les changements sociaux dans le domaine de la santé sont indispensables pour toutes les femmes. Merci beaucoup.

Vous avez cité le chiffre de une femme sur dix. Aux États-Unis, on parle de une femme sur neuf. Cet écart me surprend. Je ne peux pas croire qu'entre les femmes qui habitent à Seattle et moi qui vit à Vancouver, il puisse y avoir une telle différence, alors que nos deux sociétés se ressemblent tant par leur régime alimentaire et leur environnement. Je voulais vous demander des précisions sur ce point.

Je voulais également vous poser une question au sujet de la liaison avec certains organismes américains qui recommandent d'allouer une plus grande part du budget de la recherche au financement des recherches sur le cancer du sein. Êtes-vous en rapport avec ces organismes? Disposez-vous de ce renseignement? Je vais vous poser quelques questions.

Je voudrais signaler en passant que vous avez parlé de faire passer le message sur la prévention et l'auto-examen aux personnes handicapées et à divers autres groupes. Vous n'avez pas parlé de la communauté multiculturelle. Je suis sûre que vous vous en occupez. Vous pourrez peut-être nous en dire plus sur ce point compte tenu des différences de culture et de langue. Je crois que cette communauté représente également un groupe cible très important.

Nous—je veux dire les femmes—recevons bon nombre de conseils contradictoires des membres de la profession médicale quant à l'âge auquel il faut commencer à subir des mammogrammes et divers autres examens. J'aimerais aussi que vous me disiez ce que vous en pensez.

J'ai deux autres observations. Voulez-vous répondre déjà à ces questions, après quoi je vous poserai les deux autres.

Mme Paul: Je ferais peut-être mieux de répondre aux deux premières. Je sais que Bette pourra répondre directement à bon nombre d'entre elles.

En tant que bénévole dont les connaissances initiales au sujet du cancer du sein auraient pu tenir dans un dé à coudre, permettez-moi de vous dire que je ne suis aucunement différente des autres Canadiennes. Jusqu'à ce jour, nous avons reçu des renseignements contradictoires et déroutants. Étant donné la faible distance qui nous sépare des États-Unis, nous sommes évidemment inondés de tous les renseignements divulgués dans ce pays. Il incombe à notre groupe, qui se trouve dans cette salle, de veiller à expliquer clairement aux Canadiennes le point de vue canadien, quel qu'il soit.

Nous avons estimé qu'il nous incombait de consulter la communauté médicale canadienne pour savoir exactement quel est le point de vue canadien sur ce point. Nous avons fait de gros efforts à cet égard. Nous avons également essayé de recueillir un maximum d'information tant au près des États-Unis que d'autres pays. Par l'entremise de notre conseil consultatif médical, nous trions tous ces renseignements et essayons de les rendre le plus clairs

[*Texte*]

means we try to take the information and then give it back to the public in some understandable form.

Bette, would you like to address that?

Ms Johnson: I will follow up with the question on the liaison with the United States. There is a very active foundation in the United States, the Susan G. Koman Foundation. Nancy sits on the American national board as our representative, which affords our Canadian foundation the accurate information and high-level academic direction that the breast cancer issue is taking. We feel very privileged to have Nancy as our representative.

We liaise 100% with them; they attend our functions and we sent representatives to theirs. They are much larger: they are ten years old and we are five years old. We are learning from one another. We communicate. We have taken initiatives they have not done, and vice versa. It has been a very good partnership and we enjoy that.

• 1100

Ms Paul: Bette, if I may also interject, we are not members of NABCO, the National Association of Breast Cancer Organizations in the U.S., but we receive information from them. We have also attended Mrs. Bush's symposium on breast cancer in Washington. There is a clear open line of communication with our sister organizations in the U.S.

As far as an international approach is concerned, I have been travelling with the American organization to the United Kingdom and to France, and have spoken to many organizations that encompass breast cancer, whether in the field of research or umbrella organizations in those countries. We are looking very seriously at opening the lines of communication on a volunteer level among several different countries that have resources in these fields, including Mexico. This is very exciting and very infantile at the moment. We are just beginning. It's an embryo, let's say.

Ms Black: But a very important one.

Ms Paul: Yes, exactly.

Ms Black: You made a comment early in your presentation— I can't remember which person made it— that you've been searching for some time to try to determine the number of research dollars spent specifically on breast cancer research in Canada. One of my aims with this committee is to track that down and get a concrete, accurate figure. I agree with you that it's very difficult. Perhaps from this morning's presentations, there may be some follow-up we can pursue to get that amount of money.

[*Traduction*]

possible. Cela ne veut pas dire que nous ayons trouvé des réponses; simplement, nous recueillons toute cette information et la communiquons au public sous une forme plus compréhensible.

Bette, voulez-vous répondre à cette question?

Mme Johnson: Je répondrai à la question concernant la liaison avec les États-Unis. Il existe dans ce pays une fondation très active. La fondation Susan G. Koman. Nancy siège au conseil d'administration national de la fondation américaine, où elle nous représente, ce qui permet à notre fondation d'avoir accès à des renseignements précis et aux fruits des recherches poussées concernant le cancer du sein. Nous sommes très honorées que Nancy soit notre représentante.

Nous entretenons des rapports continus avec la fondation américaine; ses représentants assistent à nos activités organisées et nous envoyons des représentants aux leurs. La fondation américaine est beaucoup plus importante que la nôtre: elle existe depuis dix ans et la nôtre, depuis cinq ans. Nous échangeons des renseignements, nous communiquons, nous avons pris des initiatives que les Américains n'ont pas prises, et vice versa. Notre collaboration a été très fructueuse et nous nous en réjouissons.

Mme Paul: Bette, si vous me permettez d'intervenir, je voudrais signaler que nous ne faisons pas partie de la NABCO, c'est-à-dire, la National Association of Breast Cancer Organizations des États-Unis, mais cette organisation nous fait parvenir de l'information. Nous avons également assisté au symposium de M^me^ Bush sur le cancer du sein, tenu à Washington. Nous maintenons des voies de communication très ouvertes avec nos homologues des États-Unis.

Pour ce qui est d'une démarche internationale, j'ai fait des visites au Royaume Uni et en France avec l'organisation américaine, et j'ai rencontré des représentants de bon nombre d'organismes qui s'occupent du cancer du sein, qu'il s'agisse d'instituts de recherche ou d'organismes cadres de ces pays. Nous envisageons très sérieusement d'ouvrir les voies de communication à titre bénévole avec plusieurs pays qui ont des ressources dans ce domaine, y compris le Mexique. C'est un secteur d'activité très passionnant, mais qui en est à ses débuts, à l'étape embryonnaire, si je puis dire.

Mme Black: C'est toutefois une activité très importante.

Mme Paul: Tout à fait.

Mme Black: Vous avez dit plus tôt au cours de votre exposé, je ne me rappelle pas laquelle d'entre vous l'a dit, que vous cherchiez depuis un certain temps à établir quelle proportion du budget consacré à la recherche au Canada est destinée exclusivement à la recherche sur le cancer du sein. L'un de mes objectifs, au comité, est de faire des recherches pour en arriver à un chiffre précis. Je conviens avec vous que c'est très difficile à évaluer. À partir des exposés que nous avons entendus ce matin, il nous sera peut-être possible d'effectuer un suivi pour savoir ce qu'il en est.

[*Text*]

What have you found out so far in terms of breast cancer research in comparison to research into other health problems in our society? Do you see a male bias in the research on breast cancer?

Ms Paul: First of all, I would like to state that we found a tremendous dedication in the field. The people involved in research in this country are the best. They are dedicated. We are very fortunate in this country with the level of research.

Ms Black: I am talking about the allocation of funding. I am not talking about the research.

Ms Paul: The allocation of funding is a particular concern of ours, obviously. One of the things we found most difficult from the initiation and conception of the organization was to pin down the exact dollars being spent on research in this specific field. There is a tendency, as we see it, to lump cancer research together, and that's understandable. However, considering that this is the major health issue for women in this country, it would seem appropriate to try to define what is actually being spent.

When you listen to our fellows who spoke this morning, when you see $183 million being spent on research generally and you feel that $1.2 million is being spent on breast cancer specifically, and this is the leading health issue for 52% of the voting population, you wonder. Then you want to know about another $500,000 here and another $500,000 there. How do we put it all together? How do we put it into perspective? How do we focus and how do we prioritize?

I know that reproductive problems are important. Are they life-threatening? It is very important for this group to do what you are doing. We couldn't agree more. We would like to know and you would like to know.

Ms Black: We are going to find out, too.

Ms Johnson: I think as well the Canadian Breast Cancer Foundation will become more proactive with issues. We haven't had the time to do a lot of the things that are on the drawing board, and this is one particular area we are very committed to.

Ms Black: I have a quick final comment to make. The cereal that was passed around that Kellogg is doing and some of the other material you have circulated are unilingual. I wanted to know what is happening as far as bilingual—

Ms Johnson: At our multicultural outreach, we do have a very aggressive planning process going on now. Again because of funding, we weren't able to produce our materials bilingually at this time. However, Shoppers Drug Mart is committed to helping us with this, with the materials that will be available across this country.

[*Translation*]

Quelles sont vos constatations jusqu'ici en ce qui a trait à la recherche sur le cancer du sein par rapport à la recherche sur d'autres problèmes de santé qui affectent notre société? Constatez-vous une certaine partialité masculine dans la recherche sur le cancer du sein?

Mme Paul: Tout d'abord, je tiens à déclarer que toutes les personnes qui oeuvrent dans ce domaine sont extrêmement dévouées à cette cause. Les chercheurs de notre pays sont les meilleurs. Ils sont dévoués. Nous avons beaucoup de chance pour ce qui est du niveau des recherches au Canada.

Mme Black: Je parle de l'affectation des fonds et non de la recherche proprement dite.

Mme Paul: L'affectation des fonds nous préoccupe tout particulièrement, cela va de soi. Ce qui nous est apparu tout particulièrement difficile depuis la création et la mise sur pied de notre fondation, c'est de déterminer le montant exact consacré à la recherche dans ce domaine précis. Il y a une tendance, selon nous, à prévoir un budget global pour l'ensemble des recherches sur le cancer, ce qui se comprend. Toutefois, étant donné que c'est le principal problème de santé des Canadiennes, il est normal d'essayer de savoir quelles sommes sont réellement dépensées dans ce domaine.

Lorsqu'on écoute nos collègues qui sont intervenus ce matin, lorsqu'on constate que 183 millions de dollars sont consacrés à la recherche en général et que, selon toute vraisemblance, 1,2 million de dollars va précisément à la recherche sur le cancer du sein, alors que c'est la principale maladie pour 52 p. 100 des électeurs, on se pose des questions. Puis on veut en savoir plus au sujet d'une autre affectation de 500,000$ dans tel secteur ou d'une autre encore dans un autre secteur. À quel moment tous ces fonds sont-ils regroupés? Comment les replacer dans une juste perspective? Comment établir nos priorités?

Je sais que les problèmes de reproduction sont importants. Constituent-ils une menace pour la vie? Pour notre groupe, ce que vous faites revêt une grande importance. Nous sommes parfaitement d'accord. Nous voudrions le savoir, et vous aussi.

Mme Black: Nous allons nous renseigner, également.

Mme Johnson: En outre, j'estime que la Fondation canadienne du cancer du sein va adopter une attitude plus pro-active à l'égard des problèmes. Nous n'avons pas eu le temps de réaliser bon nombre des projets prévus, et c'est un secteur dans lequel notre engagement est très réel.

Mme Black: J'ai une dernière brève observation à faire. Qu'il s'agisse de la boîte de céréales que vous nous avez montrée, produite par la société Kellogg ou d'autres documents que vous avez faits circuler, ils sont tous unilingues. Je voulais savoir ce qui se passe du point de vue du bilinguisme. . .

Mme Johnson: Notre stratégie visant à atteindre les groupes multiculturels prévoit un processus de planification très dynamique. Là encore, faute de financement, nous n'avons pas pu publier notre documentation dans les deux langues cette fois-ci. Toutefois, *Shoppers Drug Mart* est déterminé à nous aider à préparer la documentation qui sera distribuée dans tout le pays.

[*Texte*]

• 1105

We have identified people within the multicultural community, the Portuguese, the Chinese, the Japanese, and we have health care professionals who will be doing the translation for us in the volunteer concept and we will go forward with that as the need presents itself. It is a matter of each particular community buying in, so to speak. In other words, if it is in my language my people will have the opportunity to do this. So it is not only the French and English; we are doing the multicultural outreach for all.

Also the native community is a very important part of our planning, to go forward with that—

Ms Black: Congratulations.

Ms Johnson: —because in that community perhaps this particular health issue for women is not well-known and certainly underserved. So we will be very proactive in these areas.

Ms Paul: May I just say that the demand from our organization is so great and so overwhelming that we at times are quite frightened. But we can only move as fast as we can raise the dollars to meet the need.

This is why we are here today. This is why we are so glad to be here, to let you know that there is a huge groundswell of need. We cannot even cope with the phone calls coming in on the lines, so we know the need is there, obviously. We are trying very hard to meet it and to also act in some way. We are not trying to do the job; we are trying to raise the money to help the people who want to do the job and can do the job, to do it. But because of our profile, we tend to get this tremendous sense of volunteerism coming our way and we are grateful for that. But we need to work harder and faster. We are pedalling as fast as we can.

The Chair: Pierrette, would you like to ask a question?

Mme Venne: Je vois un sac à côté de moi et je suppose que cela vient de vous. Je ne sais pas ce qu'il y a à l'intérieur, mais je vous en remercie. De toute façon, je vais certainement pouvoir l'apprécier moi-même.

First of all, I would like to thank you for this bag. I don't know what is in it, but I am sure I will appreciate it, and all the other members also.

My question is about the translation of this into French. I am not even in Portuguese, I am just in French, and I have not seen anything in French in this. So do you have it in French and are you in the province of Quebec? Do you do something there?

[*Traduction*]

Nous avons trouvé des gens au sein de la communauté multiculturelle, les Portugais, les Chinois, les Japonais, et nous avons des professionnels de la santé qui se chargeront à titre bénévole de la traduction de nos documents à mesure que nous en aurons besoin. Il s'agit de s'assurer la participation de chaque communauté linguistique, si l'on peut dire. Autrement dit, si la documentation est rédigée dans ma langue, ce sont les gens que je représente qui auront la possibilité de faire telle ou telle chose. Il n'y a donc pas simplement le français et l'anglais; nous nous efforcons de toucher toutes les communautés multiculturelles.

Par ailleurs, la communauté autochtone occupe une grande place dans notre planification, pour aller de l'avant avec. . .

Mme Black: Je vous en félicite.

Mme Johnson: . . .parce que, dans cette communauté, ce problème de santé est précis chez les femmes qui n'ont certainement pas accès à de nombreux services dans ce domaine. Nous serons donc très actifs dans ces secteurs.

Mme Paul: Je voudrais ajouter que l'on demande tellement à notre fondation qu'il nous arrive d'être paniquées. Toutefois, nous ne pouvons prendre de nouvelles initiatives que dans la mesure où nous mobilisons les fonds nécessaires.

C'est pourquoi nous sommes ici aujourd'hui. C'est pourquoi nous sommes si heureuses de comparaître devant le comité, pour lui faire savoir que nous avons énormément de besoins. Nous ne pouvons même pas faire face aux appels téléphoniques que nous recevons, de sorte que nous savons qu'il existe un besoin bien réel. Nous faisons tout notre possible pour y répondre et pour prendre des mesures, quelles qu'elles soient. Nous n'essayons pas simplement d'agir, nous nous efforcons de recueillir les fonds nécessaires pour aider les gens qui veulent et peuvent faire le travail requis. Toutefois, étant donné le profil de notre fondation, nous comptons sur l'aide d'un grand nombre de bénévoles et nous nous en réjouissons. Il nous faut néanmoins faire plus et plus vite. Nous ne perdons pas de temps.

La présidence: Pierrette, voulez-vous poser une question?

Mrs. Venne: I see a bag next to my seat and I guess it comes from you. I do not know what is inside that bag but I thank you for it. Anyway, I will certainly be able to appreciate it myself.

Tout d'abord, je tiens à vous remercier de ce sac. Je ne sais pas ce qu'il y a à l'intérieur, mais je vais certainement l'apprécier, tout comme mes collègues du comité.

Ma question porte sur la traduction de cette documentation en français. Je ne parle pas du portugais, mais simplement du français, et je n'ai rien vu qui soit traduit en français. Est-elle disponible en français et êtes-vous représentés au Québec? Menez-vous des activités dans cette province?

[*Text*]

Ms Paul: I would like to address that. Please forgive me for my lack of complete understanding of French. I did pick up most of what you said. We started out as a small group of Ontario people who were unilingual. We understand and feel very compelled to ensure that this thing goes across the country. We are in the process now of having all our materials translated so that they can go into Quebec.

Mrs. Venne: So it is not in Quebec yet.

Ms Paul: Not at this time, not yet.

Mrs. Venne: So you are not in Quebec at all?

Ms Paul: We are, through our national projects such as this Jamieson product. All our products are unilingual and they are national in scope. It is our information which is now beginning to be requested, so we are now in the process of having it done.

Ms Johnson: When we launch this on November 18, this will be in French and English in all the boxes right across the country.

Mrs. Venne: So it will be your first year in Quebec.

Ms Johnson: Yes.

Ms Paul: Yes, indeed.

Mrs. Venne: That is all I would like to know.

Ms Black: What about the cereal box?

Ms Johnson: French and English, because that one is just in English.

Ms Black: I am sorry, they did them separately. My apologies. There are French boxes and English boxes.

Ms Johnson: They both fit into some specific government guidelines.

Ms Black: So all the products are bilingual and are available in French.

Ms Paul: That is correct.

Your bags, which we brought with us today, represent the spirit of volunteerism. Volunteerism is meant to be exciting, challenging, and to make you feel good because you did something wonderful. We wanted you to feel a sense of what our ladies feel when they give something that is meaningful. So we thank you for the opportunity to give.

Mrs. Anderson: I would certainly like to thank you for being here today and giving us such a marvellous view of what you are doing. Your dedication is, I suppose, the best way. The volunteer approach is by far the best in addressing this situation. I feel more confident in having your group take such a lead. It is a dynamic and vital role that you are playing.

[*Translation*]

Mme Paul: Je vais répondre à cette question. Tout d'abord, veuillez m'excuser de ne pas comprendre parfaitement le français, mais j'ai compris l'essentiel de ce que vous avez dit. Au départ, nous étions un petit groupe de gens de l'Ontario qui étaient unilingues. Nous comprenons le problème et nous tenons à faire en sorte que cette documentation soit accessible dans tout le pays. Nous sommes en train de faire traduire toutes nos brochures afin de les diffuser au Québec.

Mme Venne: Il n'y a donc encore rien au Québec.

Mme Paul: Pas pour le moment, pas encore.

Mme Venne: Vous n'êtes donc pas du tout représentés au Québec?

Mme Paul: Nous le sommes, par l'entremise de nos projets nationaux, par exemple la vente de ce produit de la compagnie Jamieson. Tous nos produits sont unilingues, mais destinés au marché national. La demande a commencé à se manifester en ce qui concerne notre documentation, et nous sommes donc en voie de la faire traduire.

Mme Johnson: Lorsque nous lancerons ce projet le 18 novembre prochain, la notice sera en français et en anglais dans toutes les boîtes d'un bout à l'autre du pays.

Mme Venne: Ce sera donc votre première année au Québec.

Mme Johnson: Oui.

Mme Paul: Oui, c'est exact.

Mme Venne: C'est tout ce que je voulais savoir.

Mme Black: Et la boîte de céréales?

Mme Johnson: En français et en anglais, car celle que vous avez sous les yeux n'est qu'en anglais.

Mme Black: Je regrette, cela a été fait séparémment. Je vous présente mes excuses. Il y a des boîtes en français et des boîtes en anglais.

Mme Johnson: Les deux sont conformes à certaines lignes directrices précises du gouvernement.

Mme Black: Tous les produits sont donc bilingues et disponibles en français.

Mme Paul: C'est exact.

Vos sacs, que nous avons apportés avec nous aujourd'hui, témoignent de l'esprit de bénévolat. Le bénévolat est censé être une activité stimulante et passionnante, grâce à laquelle on se sent bien à l'idée de faire quelque chose de formidable. Nous voulions vous faire comprendre ce qu'éprouvent les femmes qui travaillent pour nous lorsqu'elles font quelque chose d'utile. Nous vous remercions de nous avoir permis de le faire.

Mme Anderson: Je vous remercie vivement d'être parmi nous aujourd'hui et de nous expliquer de façon aussi fantastique vos activités. Votre dévouement est, je suppose, la meilleure façon. Le bénévolat est de loin la meilleure formule dans cette situation. Le fait que votre groupe prenne les devants me donne davantage confiance. Vous jouez un rôle dynamique et vital.

[*Texte*]

• 1110

You have told us what you are doing, and I know it will go far. Are you looking for federal funding? I am asking that for a reason, because I feel once you start getting into dollars from something as large as federal, you lose your control.

Ms Paul: I would very much like to address that. That has been something that we have felt very strongly about from day one. We felt we must stay at arm's length from anything of that nature. We want to be able to speak on an equal level when we are talking to government or when we are talking to the medical profession.

We represent only one body in this organization. We represent the average Canadian woman or the Canadian woman, and we cannot be touched by government moneys or medical viewpoints. We have to walk right down the middle, and it is a very difficult row to hoe. It is very tempting for us to say, oh, yes, we could do with that little bit of money. Let's take it. No. We want to keep it absolutely private.

One of the things that were very important was our position with the Ontario government and the support for the Ontario breast-screening. When I was invited to stand on the podium with the Minister of Health when they made the announcement of the moneys, she said, Nancy, one of the reasons we listened to your group was that you did not ask for anything for yourselves; you were asking for the Canadian women in this province. That struck me so clearly as the direction we must continue to take. We have to go down the middle road.

I hope that answers your question.

Mrs. Anderson: Yes.

I would like to ask a question in another area. I am sure we all have our groups that we know, professional women's associations—there is a whole list of people whom we can contact. Is there some way that we, as members, can help you by giving you these...?

Ms Paul: Very much so. These are our constituents, the people we wish to reach. We believe that every woman in this country, every man in this country, by rights, should have this information. We intend to reach every single one of them. As I said before, we are a foundation that raises money to help these things happen. We are not there to take the place of. We want to be in addition to.

Mrs. Venne: I would like to ask you a short question, because I am curious. I would like to know what that represents.

Ms Paul: I am so glad you asked that.

Mrs. Venne: I am sure it represents something, but I do not know exactly what it is.

[*Traduction*]

Vous nous avez parlé de ce que vous faites, et je sais que vous irez loin. Cherchez-vous à obtenir du financement public? Je vous pose la question pour la raison suivante, c'est que, à mon avis, dès que l'on commence à recevoir du financement d'un organisme aussi gros que le gouvernement fédéral, on perd le contrôle.

Mme Paul: J'aimerais beaucoup répondre à cette question. Depuis le tout premier jour, nous sommes convaincus que nous ne devons avoir aucun lien de dépendance de cette nature. Nous voulons pouvoir traiter d'égal à égal avec le gouvernement et avec la profession médicale.

Nous ne représentons qu'un organisme. Nous représentons la femme canadienne moyenne ou la femme canadienne, et nous ne pouvons pas nous laisser influencer par les fonds publics ou des points de vue médicaux. Nous devons rester indépendants, et cela est très difficile. Il est très tentant pour nous de dire: «ah oui, un petit peu d'argent ne nous ferait pas de tort. Acceptons-le.» Non. Nous voulons nous en tenir au financement privé.

Une des choses qui ont été très importantes, c'est notre position avec le gouvernement ontarien et l'appui qu'il a donné au dépistage du cancer du sein en Ontario. Lorsqu'on m'a invitée à monter sur la tribune avec la ministre de la Santé lors de l'annonce du financement, elle a dit: «Nancy, une des raisons pour lesquelles nous avons écouté votre groupe, c'est que vous n'avez rien demandé pour vous-même; vous vouliez mendier quelque chose pour les femmes canadiennes de l'Ontario». J'ai compris tout de suite que nous devions continuer dans cette direction. Nous devons garder notre indépendance.

J'espère que cela répond à votre question.

Mme Anderson: Oui.

J'aimerais vous poser une question dans un autre domaine. Je suis certaine que nous connaissons tous certains groupes, des associations de femmes professionnelles—il y a toute une liste de personnes avec qui nous pouvons communiquer. Est-ce que nous, en tant que députés, pourrions vous aider en vous remettant ces...?

Mme Paul: Absolument. C'est notre clientèle, ce sont ces groupes que nous cherchons à atteindre. Nous croyons que chaque femme et chaque homme du Canada devrait, en toute justice, avoir ces renseignements. Nous avons l'intention d'atteindre chacun d'entre eux. Comme je l'ai déjà dit, notre fondation recueille des fonds pour aider ces choses à se réaliser. Nous ne sommes pas ici pour remplacer qui que ce soit. Nous voulons conjuguer nos efforts à ceux des autres.

Mme Venne: J'aimerais vous poser une courte question, car je suis curieuse. J'aimerais savoir ce que cela représente.

Mme Paul: Je suis heureuse que vous ayez posé cette question.

Mme Venne: Je suis certaine que cela représente quelque chose, mais je ne sais pas exactement quoi.

[*Text*]

Ms Paul: It most certainly does. It was three weeks before our first awareness day and we had three people whom we were recognizing in the field of breast cancer, one of whom was Bette Johnson for 35 years of work in the breast cancer educational field. We did not have an award to present. We didn't know what we were going to do. We had no idea.

One day I was sitting at my desk and a woman walked through the door, a very lovely lady. She came to my desk with a large bag. She placed it on my desk and opened it up. There was a bronze figure of a woman's head. As she opened it up, I started to cry, as usual. We hadn't even exchanged a single word and I knew.

She said, I am a survivor. I am a sculptress. Breast cancer changed my life. She said, this sculpture was made 20 years ago when I first was diagnosed with breast cancer. It is called "Hope" and it has two faces, the face of youth and the face of maturity. She told me that she had three of them and that she would like to give them to us. She did not know that we needed three. "Hope" has been our emblem, our symbol, ever since. When we took it and tried to adapt it to a logo, this is what was done for us. It is part of our medals and awards, part of our direction.

• 1115

I know you have all been sitting through many days of reports. You hear a lot of statistics and a lot of numbers that may seem dry and boring to you. But these people giving you these statistics and numbers are going to make breast cancer stop in this country and in this world.

What we try to do in recognizing these people on an annual basis is for one moment to bring them out from behind their desks and their white coats, to put them on a platform and show people what they are doing and what they are trying to accomplish. For one brief moment, we try to bring more awareness to the hard work they do. That's what that award, that symbol, represents.

The Chair: I just want to say on behalf of the committee how grateful we are that you came. I would also like to say that I think Canadian women must be very grateful to have women such as yourself playing such a leading role on behalf of women in this most important area of concern. Thank you very much.

We have as our next witness Dr. Robert Phillips, the Director of Cancer Research at the Hospital for Sick Children in Toronto, and from the National Cancer Institute of Canada. I would like to welcome you to our committee, Dr. Phillips.

Dr. Robert Phillips (Member of the Board of Directors, National Cancer Institute of Canada): I appreciate the invitation to come here this morning. I didn't have time to prepare a detailed hand-out, but I made several overheads last night. This morning I was able to get some copies made, which I think have been distributed to you already.

[*Translation*]

Mme Paul: Cela représente certainement quelque chose. C'était trois semaines avant notre première journée de sensibilisation, et nous devions souligner le travail de trois personnes dans le domaine du cancer du sein, dont Bette Johnson pour ces 35 ans de travail dans le domaine de l'éducation sur le cancer du sein. Nous n'avions pas de trophée à décerner. Nous ne savions pas ce que nous allions faire. Nous n'avions aucune idée.

Un jour, j'étais assise à mon bureau, et une femme est entrée, une femme adorable. Elle s'est approchée de mon bureau avec un grand sac. Elle l'a mis sur mon bureau et l'a ouvert. Il contenait une sculpture de bronze représentant une tête de femme. Lorsqu'elle la sortît, je me suis mise à pleurer, comme d'habitude. Nous n'avions même pas échangé un seul mot, et je savais.

Elle a dit: «Je suis une survivante. Je suis sculpteur. Le cancer du sein a changé ma vie. J'ai fait cette sculpture il y a 20 ans lorsqu'on m'a diagnostiqué un cancer du sein. Elle s'intitule «Espoir» et elle a deux visages, le visage de la jeunesse et le visage de la maturité.» Elle m'a dit qu'elle en avait trois et qu'elle voulait nous les donner. Elle ne savait pas que nous en avions besoin de trois. Depuis ce temps, «Espoir» est notre emblème, notre symbole. Voilà ce que cela a donné lorsque nous avons essayé de l'adapter en un logo. Elle fait partie de nos médailles et de nos trophées, de notre orientation.

Je sais que depuis plusieurs jours vous avez entendu de nombreux témoignages, ainsi que beaucoup de statistiques et de chiffres, qui vous semblent peut-être secs et ennuyeux. Mais les gens qui vous donnent ces statistiques et ces chiffres vont mettre un terme au cancer du sein au Canada et dans le monde.

Lorsque nous reconnaissons leur travail une fois par année, ce que nous voulons, c'est les faire sortir de derrière leurs bureaux avec leurs chemises blanches, les faire monter sur une tribune et montrer aux gens ce qu'ils font et ce qu'ils tentent d'accomplir. Pendant un bref moment, nous tentons de sensibiliser davantage la population au travail difficile qu'ils réalisent. Voilà ce que représente ce trophée, ce symbole.

La présidence: Au nom du comité, je tiens à vous exprimer notre reconnaissance pour être venue. J'aimerais également ajouter qu'à mon avis, les femmes canadiennes doivent être reconnaissantes que des femmes comme vous jouent un rôle de chef de file dans cette cause, qui est extrêmement importante. Je vous remercie beaucoup.

Notre prochain témoin est le D[r] Robert Phillips, directeur de la recherche sur le cancer à l'Hospital for Sick Children de Toronto représentant l'Institut national du cancer du Canada. Je vous souhaite la bienvenue à notre comité, docteur Phillips.

Dr Robert Phillips (membre du conseil d'administration, Institut national du cancer du Canada): Je vous remercie de m'avoir invité à venir ici ce matin. Je n'a pas eu le temps de préparer de la documentation détaillée, mais j'ai préparé des transparents hier soir. Ce matin j'en ai fait faire quelques copies qui vous ont déjà été distribuées, je pense.

[*Texte*]

As was mentioned, I am the director of cancer research at the Hospital for Sick Children. I have appointments at the University of Toronto. I am here representing the National Cancer Institute of Canada, which is a major funder of cancer research in Canada. It is important to realize that the National Cancer Institute is run largely by volunteers. There are only four or five full-time people.

• 1120

For the last six years I was a member of their advisory committee on research which is responsible for setting research policy, establishing the peer review process for distributing our research funds. For two years I was the chairman of that committee. I am currently on the board of directors of the National Cancer Institute.

I would also mention that Dr. Henry Friesen is the new head of the Medical Research Council. Up until two weeks ago he was the president of the board of directors of the National Cancer Institute, so there certainly is a friend of cancer research in the Medical Research Council at the present time.

During my time at the NCI I have been involved in several task forces which, I think, are relevant to the things that you are discussing. First, a year and a half ago I was a member of a joint task force sponsored by the Medical Research Council and the National Cancer Institute, with participation from FRSQ, Alberta Heritage, and Heart and Stroke, to look at biomedical resource needs for Canada in the 1990s. The National Cancer Institute is quite concerned about personnel needs in Canada in the 1990s, and I am also member of a task force to look into this issue.

Finally, the Canadian Cancer Society is worried about research support in general in Canada, and I am a member of a committee right now of the Canadian Cancer Society which is investigating these topics.

What I would like to do is tell you first about the research support available through the National Cancer Institute, and then outline for you a couple of our concerns about research which I think are going to limit Canada's ability to respond to some very exciting initiatives.

How much money is spent on research? These are the funds that are distributed by the National Cancer Institute of Canada in this current fiscal year. The NCI receives the majority of its money from the Canadian Cancer Society. Approximately 45% of the money raised by the Canadian Cancer Society is given to the NCI for the support of research.

Approximately $8 million comes from the Terry Fox run. Some of that is interest earned on the initial money raised by Terry, and about $5 million to $6 million comes from the annual run. You can see that this year there is a little over

[*Traduction*]

On l'a déjà mentionné, je suis directeur de la recherche sur le cancer à l'Hospital for Sick Children. Je travaille également à l'Université de Toronto. Je suis ici à titre de représentant de l'Institut national du cancer du Canada, qui joue un rôle très important dans le financement de la recherche du cancer au Canada. Il est important de se rendre compte que l'Institut national du cancer du Canada est administré en grande partie par des bénévoles. Il ne compte que quatre ou cinq employés à plein temps.

Au cours des six dernières années, j'ai été membre de son conseil consultatif sur la recherche, qui est chargé d'établir la politique en matière de recherche et de mettre sur pied un processus d'évaluation par les pairs pour la distribution de nos fonds de recherche. Pendant deux ans j'ai été président de ce comité. Je suis actuellement membre du conseil d'administration de l'Institut national du cancer.

Permettez-moi en outre de mentionner que le D[r] Henry Friesen est le nouveau chef du Conseil de recherches médicales. Jusqu'à il y a deux semaines, il était président du conseil d'administration de l'Institut national du cancer du Canada; il y a donc certainement un ami de la recherche sur le cancer au Conseil de recherches médicales à l'heure actuelle.

Depuis que je suis à l'Institut national du cancer, j'ai participé à plusieurs groupes de travail dans des domaines qui vous intéressent. Tout d'abord, il y a un an et demi j'ai fait partie d'un groupe de travail mixte parrainé par le Conseil de recherches médicales et l'Institut national du cancer, avec la participation du FRSQ, de l'Alberta Heritage et de la Fondation des maladies du coeur pour examiner les besoins du Canada en ressources biomédicales dans les années 90. L'Institut national du cancer s'inquiète beaucoup des besoins en personnel pour les années 90, et je suis également membre d'un groupe de travail qui se penche sur cette question.

Enfin, la Société canadienne du cancer s'inquiète de l'appui à la recherche au Canada en général, et à l'heure actuelle, je suis membre d'un comité de la Société canadienne du cancer, qui étudie ces questions.

J'aimerais tout d'abord vous parler du financement de la recherche par l'entremise de l'Institut national du cancer du Canada. Je vous donnerai ensuite un aperçu de quelques-unes de nos sujets de préoccupation relativement à la recherche, qui vont, je pense, limiter la capacité du Canada à répondre à certaines initiatives très intéressantes.

Combien d'argent est consacré à la recherche? Ce sont les fonds qui sont distribués par l'Institut national du cancer du Canada au cours du présent exercice. L'INCC reçoit la majeure partie de ces fonds de la Société canadienne du cancer. Environ 45 p. 100 des fonds levés par la Société canadienne du cancer sont remis à l'INCC pour financer la recherche.

Environ huit millions de dollars proviennent de la course Terry Fox. Une partie de cette somme vient des intérêts des fonds initiaux levés par Terry, et environ de cinq à six millions de dollars sont collectés par la course annuelle. Vous

[*Text*]

$43 million available for cancer research in Canada. You can see from the figures that were given this morning that there would not be a cancer research program in Canada if it were not for the Canadian Cancer Society and the Terry Fox run.

How is the money distributed? We distribute our funds pretty much in the same way that other granting agencies do. There are major research grants. We have major programs which are collections of individuals working on a specific program. We have personnel support programs, trainees, scientists whom we pay, and we purchase major equipment.

I thought it would also be of interest to you to know that we have special programs which we have initiated oft-times in response to unique needs. Several years ago there was a major breast cancer screening program to investigate particularly whether mammography in women under 50 is a good procedure. The research on that program is completed. The data are being collected and hopefully will be available and ready for complete analysis in a couple of years. You will hear other people coming before this committee who are expert in this area.

Ms Black: Excuse me, is that the B.C. program? Is it to that you are referring?

Dr. Phillips: No, this is the national program. I think the total cost of that program was approximately $20 million of which about $2.5 million was paid by the National Cancer Institute. The rest was from various other provincial and federal sources.

We have been very concerned that there is good cancer research going on in all areas of this country because it is clear that the quality of cancer research in areas clearly reflects the quality of health care in those areas. We have established regional support programs to increase the research in areas where there wasn't good research. For example, we now have some very good programs in the Maritimes where they did not exist before. We have worried about Saskatchewan, and that is getting to be much better. There are still areas that we are concerned about, and we are working on them.

Through an initiative from the Canadian Cancer Society rather than through the National Cancer Institute, it was clear that we needed to pay more attention to behaviourial research, particularly, for instance, in prevention. It is clear that if you want to modify lifestyles in order to reduce cancer incidence, we have to learn more about behaviour and how to do this. They are now in the process of establishing a behavioural research unit. We anticipate that in the coming years we will be spending $2 million a year in this program.

[*Translation*]

pouvez voir que cette année un peu plus de 43 millions de dollars sont disponibles pour la recherche sur le cancer au Canada. D'après les chiffres qui ont été donnés ce matin, on peut voir que sans la Société canadienne du cancer et la course Terry Fox, il n'y aurait pas de programme de recherches sur le cancer au Canada.

Comment les fonds sont-ils distribués? Nous les répartissons à peu près de la même façon que les autres organismes subventionnaires. Il y a d'importantes subventions de recherche. Nous avons des programmes d'envergure qui regroupent plusieurs personnes travaillant à un programme précis. Nous avons des programmes de soutien de personnel, des cours de formation, nous payons des scientifiques et nous achetons du matériel important.

J'ai pensé qu'il serait également intéressant pour vous de savoir que nous avons des programmes spéciaux mis très souvent sur pied pour répondre à des besoins uniques. Il y a plusieurs années, il y a eu un programme important de dépistage du cancer du sein pour voir si la mammographie chez les femmes de moins de 50 ans était à recommander. La recherche sur ce programme est maintenant terminée. On est en train de compiler les données et on espère qu'elles pourront être analysées dans quelques années. Votre comité entendra d'autres témoins qui sont experts dans ce domaine.

Mme Black: Excusez-moi, voulez-vous parler du programme de la Colombie-Britannique? Est-ce de ce programme que vous parlez?

Dr Phillips: Non, il s'agit du programme national. Je pense que son coût total se chiffrait environ à 20 millions de dollars, dont environ 2,5 millions de dollars provenaient de l'Institut national du cancer. Le reste venait d'autres sources fédérales et provinciales.

Nous tenons à ce qu'il y ait de bons programmes de recherche sur le cancer dans toutes les régions du pays, car il est clair que la qualité de la recherche sur le cancer dans les régions se traduit par une qualité des soins de santé dans ces mêmes régions. Nous avons mis sur pied des programmes de financement régionaux pour augmenter la recherche dans les régions où il n'existait pas de bons programmes de recherche. Par exemple, nous avons aujourd'hui de très bons programmes dans les Maritimes, alors qu'il n'y en avait pas auparavant. Nous nous sommes inquiétés de la Saskatchewan, et la situation s'améliore là-bas. Il y a toujours certaines régions qui nous inquiètent, et nous y travaillons.

À la suite d'une initiative de la Société canadienne du cancer plutôt que de l'Institut national du cancer, il est devenu apparent qu'il nous fallait accorder davantage d'attention à la recherche sur le comportement, plus particulièrement dans le domaine de la prévention. Il est clair que si nous voulons modifier les styles de vie pour réduire l'incidence du cancer, nous devons en apprendre davantage sur le comportement et sur la façon de le faire. Cet organisme est en train de mettre sur pied un groupe de recherche sur le comportement. Au cours des années à venir, nous devrions consacrer deux millions de dollars par an à ce programme.

[*Texte*]

• 1125

There is also an initiative, which I am sure you read about in the popular press, about the human genome project to understand the genes in the human genome. This may sound esoteric to you, but it has enormous implications for breast cancer since many of the mutations that lead to breast cancer are not understood, and they will be unravelled by this program.

Finally, there is a program to try to apply what is known in molecular biology to understanding what causes cancer. That is what I called molecular epidemiology. It is another new program we are starting again which will have an impact on breast cancer.

Several people asked this morning how much money we are exactly spending on cancer research. It really is an impossible question to answer. Let me give you just an example. We give about 19 or 20 grants that have breast cancer in the title. This amounts to about $2.5 million of the total. It ignores a lot of very important research.

I will give you a very personal example. Ms Black already mentioned retinal blastoma, which is a research interest of mine. It is an inherited tumour, which is why I was interested in it, that occurs in children.

I work in a large group in Toronto. We get about $500,000 a year to investigate retina blastoma. It turns out that the same gene that causes retinal blastoma is very often mutated in breast cancer. So what are we going to do? Are we going to include this $500,000 in breast cancer or not? If you force us to make our figures look really good, then of course we can take things like retinal blastoma and count it for breast cancer. When the eye tumour people and the pediatric cancer people come for you, then we will add it up in a different column. I think you realize the difficulty in how you split things up.

What about the future? Where is this going? It is important to realize in the last 10 years there has been an absolute revolution in scientific research. There have been more advances in cancer research in the last 10 years than there has been in the history of the world, quite literally. Most of this advance happened in basic laboratories. However, this is beginning to be translated into new therapies, new treatments, new methods of diagnosis so the next decade is going to see really unprecedented advances in the treatment of all cancers, including breast cancer.

As an indication of what this new technology has brought, look at the development of new drugs based on this kind of research. The first drug to be developed through molecular techniques was insulin. So they did not have to

[*Traduction*]

Il y a en outre, une initiative, dont vous avez certainement entendu parler dans la presse; il s'agit d'un projet visant à comprendre les gènes dans le génome humain. Cela vous paraîtra peut-être ésotérique, mais cela a des conséquences énormes pour le cancer du sein puisque bon nombre des mutations qui mènent au cancer du sein ne sont pas encore comprises et seront mises à jour par ce programme.

Enfin il y a un autre programme, nouveau également, visant à appliquer nos connaissances en biologie moléculaire pour comprendre les causes du cancer. C'est ce que j'appelle l'épidémiologie moléculaire. Nous sommes en train de le mettre sur pied, et il aura des conséquences pour le cancer du sein.

Plusieurs personnes ont demandé ce matin exactement combien d'argent nous consacrons à la recherche sur le cancer. Il est réellement impossible de répondre à cette question. Permettez-moi de vous donner un exemple. Nous accordons environ 19 ou 20 subventions à des projets dont le titre contient les mots cancer du sein. Ces subventions totalisent environ 2,5 millions de dollars. Bon nombre de très importants projets de recherche ne reçoivent aucune subvention.

Je vais vous donner un exemple très personnel. M^me^ Black a déjà mentionné le blastome rétinien, qui est un domaine de recherche qui m'intéresse. Il s'agit d'une tumeur héréditaire chez les enfants, et c'est pour cette raison que cela m'intéresse.

Je travaille dans un groupe important de Toronto. Nous recevons environ 500,000$ par année pour étudier le blastome rétinien. Il se trouve que le même gène qui cause le blastome rétinien subit très souvent une mutation dans le cancer du sein. Qu'allons-nous donc faire? Allons nous inclure ces 500,000$ dans la recherche sur le cancer du sein ou non? Si vous nous obligez à faire paraître nos chiffres vraiment bien, alors, bien sûr, nous pouvons prendre des projets comme la recherche sur le blastome rétinal et les inclure dans la recherche sur le cancer du sein. Lorsque ceux qui font des recherches sur les tumeurs de l'oeil ou sur le cancer chez les enfants viendront vous voir, alors nous additionnerons ces chiffres dans une autre colonne. Je pense que vous comprenez la difficulté qu'il y a à déterminer comment les fonds se répartissent.

Quelles sont les perspectives d'avenir? Où s'en va-t-on? Il est important de se rendre compte que les 10 dernières années ont absolument révolutionné la recherche scientifique. Il y a eu plus de progrès dans le domaine de la recherche sur le cancer au cours des 10 dernières années qu'il n'y en a eu dans toute l'histoire du monde. La plupart des découvertes ont été faites dans des laboratoires de recherche fondamentale. Cependant, ces progrès commencent seulement à se traduire par de nouvelles thérapies, de nouveaux traitements, de nouvelles méthodes de diagnostic de sorte qu'au cours de la prochaine décennie, on assistera vraiment à des progrès sans précédent dans le traitement de tous les cancers, y compris le cancer du sein.

À titre d'exemple de ce que cette nouvelle technologie nous a apporté, on citera les nouveaux médicaments mis au point grâce à ce genre de recherche. Le premier médicament mis au point par des techniques moléculaires a été l'insuline.

[*Text*]

isolate insulin from animals. This was licensed and used in 1982. Over the next seven years another six drugs were licensed by the FDA in the United States. During the next two years another seven drugs were isolated and approved for use in clinical research. A couple of these are in fact useful in cancer research.

At the present time there are 130 drugs awaiting approval at the FDA. This whole area is exploding. It is currently a $3-billion-a-year business. It is anticipated it will be a $30 billion business by the year 2000. There are enormous opportunities. Many of these new drugs are going to be used in cancer treatment, particularly for breast cancer treatment and diagnosis.

Is Canada in a good position to take advantage of these advances? I think not. Canada is a very small country. We have not put very much money into research. You heard this morning that the Canadian Cancer Society is the major funder of research—$43 million. Very little money comes out of the federal government. As a result, we don't have very many scientists in this country.

I have taken these figures from the Medical Research Council. As for the number of scientists in some of the major countries, you can see Japan has about eight scientists per thousand people. Canada has half this many. The United States is sort of in the middle. So we are in a very small scientific community, which means that even when there are unique opportunities available, oftentimes there are not people to respond to these initiatives.

• 1130

We saw this very clearly when the AIDS problem became evident in the early 1980s. People knew what kinds of research needed to be done. There just weren't many virologists in Canada. You could count them on the fingers of one hand; they were all actively involved in other projects. We don't have a pool of people that you can immediately divert from one topic to another. So our small size hurts us dramatically.

There are also several other factors; I won't go into the details. I can do so later, if you ask me.

As a result of trying to move to high-technology industries—and we have heard all about competitiveness—there is an increased demand for skilled employees in our population; in other words, people who have science training.

Coupled with this, however, there are two other things affecting the demand for scientists. First of all, because of the age structure of Canadian universities and universities in the United States and western Europe, there are going to be an enormous number of faculty retirements in the 1990s. This is going to require a large influx of new people into universities. This all coincides. This increased demand coincides with a large decrease in the number of 22-year-olds, just because of the end of the baby boom. The number of 22-year-olds will decrease by 25% by 1995.

[*Translation*]

Il n'était plus nécessaire d'isoler l'insuline des animaux. Ce médicament a été homologué et utilisé en 1982. Au cours des sept années qui ont suivi, six autres médicaments ont été homologués par la FDA aux États-Unis. Au cours des deux autres années suivantes, sept autres médicaments ont été isolés et approuvés pour être utilisés en recherche clinique. Quelques-uns d'entre eux sont en fait utiles dans la recherche sur le cancer.

À l'heure actuelle, 130 médicaments attendent d'être approuvés par la FDA. Il y a énormément de progrès qui se font dans ce domaine. À l'heure actuelle, cela représente trois milliards de dollars par année et devrait atteindre les 30 milliards de dollars d'ici l'an 2000. Les possibilités sont énormes. Bon nombre de ces nouveaux médicaments seront utilisés dans le traitement du cancer, particulièrement pour le traitement et le diagnostic du cancer du sein.

Le Canada est-il en mesure de profiter de ces progrès? Je ne le pense pas. Le Canada est un très petit pays. Nous n'avons pas investi beaucoup d'argent dans la recherche. On a dit ce matin que la Société canadienne du Cancer est le principal bailleur de fonds de la recherche—43 millions de dollars. Très peu de fonds proviennent du gouvernement fédéral. Par conséquent, nous n'avons pas beaucoup de scientifiques au Canada.

Ces chiffres proviennent du Conseil de recherches médicales. Pour ce qui est du nombre de scientifiques dans certains grands pays, on peut voir que le Japon a environ huit scientifiques pour 1,000 habitants. Le Canada en a deux fois moins. Les États-Unis se trouvent à peu près au milieu. Nous avons donc une très petite communauté scientifique, ce qui signifie que même lorsque des perspectives uniques s'offrent, il arrive parfois que nous n'avons personne pour réagir à ces initiatives.

Nous l'avons vu très clairement lorsque le problème du sida est devenu évident au début des années 80. On savait quel genre de recherche il fallait effectuer. Mais on n'avait pas beaucoup de virologues au Canada. On pouvait les compter sur les doigts de la main; ils étaient tous très occupés à d'autres projets. Nous n'avons pas un groupe de scientifiques à qui l'on peut immédiatement confier un nouveau projet de recherche. Donc, le fait que nous soyons un petit pays nous nuit énormément.

Il y a en outre plusieurs autres facteurs; je n'entrerai pas dans les détails. Je le ferai plus tard, si vous le voulez.

Le passage à l'industrie de la haute technologie—et nous avons tous entendu parler de la compétitivité—entraîne une demande de plus en plus grande d'employés spécialisés dans notre population, en d'autres termes, de gens qui ont une formation scientifique.

À cela viennent s'ajouter cependant deux autres éléments qui affectent la demande de scientifiques. Tout d'abord, étant donné la structure d'âge des universités canadiennes et des universités des États-Unis et d'Europe de l'Ouest, énormément de professeurs prendront leur retraite dans les années 90, de sorte qu'il faudra les remplacer. Tout cela coïncide. La demande accrue coïncide avec une importante diminution des personnes âgées de 22 ans, à cause de la fin du baby boom. Le nombre de personnes âgées de 22 ans diminuera de 25 p. 100 d'ici 1995.

[*Texte*]

So at the very time when we need more people we're going to have fewer people graduating from our universities. Only a small proportion of these students traditionally train in science. The only way we can meet our needs for science in Canada is to recruit more people, particularly more women and minority groups, into sciences.

If you just read the bottom line here, the United States has done a very careful study of this. They anticipate by the year 2000 there is going to be a shortage of half a million people with science training. Whether or not you believe we are going to have the same problem in Canada makes no difference. If the United States has this problem you can guess where they're going to look for employees. We're going to face an unprecedented brain drain toward the end of this decade if something isn't done to stimulate our scientific research community.

Why aren't many people going into science in Canada? I'm sure I don't need to show you this figure. If you look at the percentage of our gross domestic product that is spent on research and development... The gross expenditures on research and development is a percentage of the gross domestic product. Our G-7 partners—U.S., Japan, Germany, France and the United Kingdom—are up here. Canada is down here, less than half, despite the assurances of all the parties that they want to double the amount of our gross domestic product spent on research. In fact, it's been going down since 1986. It's not getting better; it's getting worse.

This message is getting across to our students, and they're voting with their feet. They're choosing not to go into science when they see the difficulties you have in getting research grants. They ask why they should bother going into research.

One question you should perhaps ask various people is the average lifetime of a person in science; how long do they hold a research grant? This is somewhere between six and ten years in various agencies. It's not a very stable career. That's why it's not very attractive to students.

The shortage of funds is having a major impact on Canadian science. There has been a study of the impact of Canadian scientific literature around the world. If you look at the United States in the last six years, their impact has increased about 7%. If you look at Canada and the United Kingdom, the two countries that were showing a drop in the percentage of their gross domestic product spent on research, it's been going down. Their impact on the world sciences is also going down.

The Chair: Is that private funding, though, as opposed to governmental funding?

Dr. Phillips: No, that's total funding. That's government funding as well as research—

The Chair: I was just wondering how we would compare government versus private.

[*Traduction*]

Donc, au moment même où nous avons besoin de plus de gens, nous aurons moins de diplômés universitaires. Habituellement, seul un petit pourcentage de ces étudiants ont une formation en science. La seule façon pour nous de répondre à nos besoins en science au Canada consiste à recruter dans ce domaine davantage de gens, particulièrement plus de femmes et de groupes minoritaires.

Si vous voulez bien lire la dernière ligne ici, les États-Unis ont fait une étude très judicieuse de cette question. Ils prévoient que d'ici l'an 2000 il y aura une pénurie d'un demi-million de gens ayant une formation scientifique. Que l'on croie ou non que nous aurons le même problème au Canada ne fait aucune différence. Si les États-Unis ont ce problème, vous pouvez imaginer où ils viendront chercher des employés. Si l'on ne fait pas quelque chose pour stimuler notre communauté de recherche scientifique, nous assisterons à une exode des cerveaux sans précédent vers la fin de la présente décennie.

Pourquoi les gens ne sont-ils pas nombreux à se diriger dans le domaine scientifique au Canada? Je suis certain qu'il n'est pas nécessaire que je vous montre ce chiffre. Si vous regardez le pourcentage de notre produit intérieur brut qui est consacré à la recherche et au développement... les dépenses brutes consacrées à la recherche et au développement sont un pourcentage du produit intérieur brut. Les autres pays du G7—les États-Unis, le Japon, l'Allemagne, la France et le Royaume-Uni—sont tous là-haut. Le Canada est ici en bas, à moins de la moitié, même si tous les partis nous assurent qu'ils veulent doubler le montant de notre produit intérieur brut consacré à la recherche. En fait, ce pourcentage diminue depuis 1986. Il ne s'améliore pas, bien au contraire.

C'est le message que reçoivent nos étudiants, donc ils vont ailleurs. Ils choisissent un autre domaine que la science lorsqu'ils voient les difficultés qu'ils rencontrent pour obtenir des subventions de recherche. Ils demandent pourquoi ils devraient se donner la peine de faire de la recherche.

Vous devriez peut-être demander à diverses personnes quelle est la durée moyenne d'une personne dans le domaine des sciences; pendant combien de temps a-t-elle droit à une subvention de recherche? Cela varie entre 6 et 10 ans dans divers organismes. Ce n'est pas une carrière très stable. Voilà pourquoi cela n'attire pas tellement les étudiants.

Le manque de fonds a des conséquences importantes pour les sciences canadiennes. Une étude sur l'impact de la documentation scientifique canadienne dans le monde a été effectuée. Au cours des six dernières années, l'impact des États-Unis a augmenté de sept pourcent. Pour ce qui est du Canada et du Royaume-Uni, deux pays où le pourcentage du PIB consacré à la recherche a baissé, cet impact a diminué également. Leur impact sur le monde des sciences diminue également.

La présidence: S'agit-il de financement privé, plutôt que de financement public?

Dr Phillips: Non, c'est le financement total. C'est le financement public ainsi que la recherche...

La présidence: Je me demandais quel était le financement public par rapport au financement privé.

[*Text*]

Dr. Phillips: This is just how much the scientific literature is referred to. If I write a paper, does anyone ever refer to that paper again? You can do studies on that to see whether the research done in my laboratory is having any impact around the world.

So this represents the impact Canadian science is having. It is essentially going down relative to other countries. That includes just the total literature, and doesn't take any account of how it was funded or whether it came from an industrial or university laboratory. It basically looks at the address on the paper.

• 1135

So what is there to do? I can't really say. I find it interesting that many government committees have recommended that the budgets of the Medical Research Council, the Natural Sciences and Engineering Research Council, and the Social Sciences and Humanities Research Council are grossly inadequate. Certainly at the National Cancer Institute, we are finding that the creation of a behavioural research unit is very difficult. With this level of funding of the social sciences, it's not very strong. It's hard to find the kinds of people we are going to need to fund this kind of program.

As I mentioned, the Royal Society, NABST, the committee operating out of the Prime Minister's Office, the standing committee on industry, science and technology—and I know it goes on to some other things, too—have all recommended essentially doubling the research budget.

I would also mention that when the Medical Research Council was established in 1960, the Farquharson committee, which recommended its creation, recommended a budget of $4 million. The government started the Medical Research Council with a budget of $2.3 million. So ever since the beginning it has essentially had half the funds needed, and that has held up until today.

It's clear that there are problems with the support of our universities. Many things that used to be provided by my university to support my research I now have to pay out of my NCI research grant. Overhead costs are being transferred to research grants, further decreasing their effectiveness.

I won't say anything about trying to provide incentives to increase research in our industries, but it is abysmal. The major cause of the shortage of funds in our gross domestic product for research is through Canadian industries. The federal government is not as good as it should be, I don't think, but it's not anywhere nearly as bad as the record of our Canadian companies.

Finally, it is clear that there have to be provincial responsibilities in this area. I have always been impressed by the province of Quebec and the FRSQ, which essentially has a percentage of the health care budget. As a scientist, I like

[*Translation*]

Dr Phillips: Cela indique tout simplement jusqu'à quel point on fait référence à la documentation scientifique. Si je rédige un article, est-ce que quelqu'un va s'y reporter à nouveau? On peut faire des études à ce sujet pour voir si la recherche effectuée dans mon laboratoire a un impact dans le monde.

Cela représente donc l'impact de la science au Canada. Cet impact est en train de diminuer par rapport à d'autres pays. Cela comprend seulement la documentation totale, et on ne tient pas compte de la façon dont le tout a été financé ou si la documentation provenait d'un laboratoire industriel ou universitaire. On ne regarde que l'adresse sur le document.

Que peut-on y faire? Je ne le sais vraiment pas. Je trouve intéressant que bon nombre de comités du gouvernement aient signalé l'insuffisance notoire des budgets du Conseil de recherches médicales, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, et du Conseil de recherches en sciences sociales. À l'Institut national du cancer, nous trouvons qu'il est très difficile de mettre sur pied un groupe de recherches sur le comportement. Avec ce niveau de financement des sciences sociales, il n'est pas très solide. Il est difficile de trouver les personnes nécessaires pour financer ce genre de programme.

Comme je l'ai mentionné, la Royal Society, le CCNST, le comité qui fonctionne à partir du cabinet du premier ministre , le comité permanent de l'Industrie, des Sciences et de la Technologie—et je sais qu'il y en a d'autres également—ont tous recommandé qu'essentiellement on double le budget consacré à la recherche.

J'aimerais également signaler que lorsque le Conseil de recherches médicales a été créé en 1960, le comité Farquharson qui a recommandé sa mise sur pied, recommandait un budget de quatre millions de dollars. Le gouvernement a mis sur pied le Conseil de recherches médicales avec un budget de 2,3 millions de dollars. Donc, depuis le début, il ne dispose que de la moitié des fonds nécessaires, et cela continue.

Il est clair qu'il y a des problèmes du côté du financement de nos universités. Bon nombre de choses qui étaient fournies par mon université pour financer mes projets de recherches doivent être payées aujourd'hui à même ma subvention de recherche de l'Institut national du cancer. Les frais généraux sont transférés aux subventions de recherches, ce qui diminue encore leur efficacité.

Je ne dirai rien des efforts faits pour encourager la recherche dans nos industries, mais la situation est castatrophique. Si la part de notre produit intérieur brut consacrée à la recherche est si petite, c'est d'abord dû aux industries canadiennes. Le gouvernement fédéral n'est pas aussi généreux qu'autrefois, mais il est encore beaucoup plus généreux que les sociétés canadiennes.

Enfin, il est clair que les provinces ont des responsabilités dans ce domaine. J'ai toujours été impressionné par la province de Québec et le FRSQ, qui a essentiellement un pourcentage du budget de la santé. En tant que scientifique,

[*Texte*]

that since it's clear health care budgets never go down. It means that will never go down either. At least it indicates a commitment to doing research to improve health. I think other provinces can very clearly do something like that.

I will stop at this point. I would be happy to answer any questions. Again, I thank you for the opportunity to appear.

Ms Black: I appreciate very much your comments on the lack of resources. I think most of us are well aware of that. What this committee is attempting to do is to look into one specific form of cancer that primarily affects women. My questions earlier certainly weren't to say that other areas of health and scientific research should be reduced in order to put money into that one specific area, but that is the mandate of this committee.

It may interest you to know that I have a child with retinal blastoma, and that's why I am aware of the disease. It's not one that affects a large percentage of the population.

What I was hoping to determine here this morning is how much funding the federal government puts specifically into breast cancer research. It's a difficult figure to get your hands on and get a definitive answer on.

Dr. Phillips: You can get a better figure on that from some of the other people coming to this committee later. Dr. Margolese, who is chairman of Cancer 2000, will have looked into this in great detail. He can probably give you some better pictures, as can Dr. Pater, who co-ordinates the clinical trials group for the National Cancer Institute of Canada. He can tell you more precisely what clinical trials are being done on breast cancer.

Ms Black: And the support from the federal government. After all, as Members of Parliament, that is where we perhaps may have some limited influence.

The figures you have given us on the reduction in Canadian activity are really quite frightening for us as a nation, I think. I know these issues have been dealt with in the House of Commons by the standing committee on science and technology. And I think there's been a fair amount of media coverage and support in the Canadian community. I know it is not simply a governmental problem. Our own industries in Canada don't appear to support research to the same degree that they do in other nations.

• 1140

I wonder if you had some recommendations for us, as Members of Parliament who are not on that standing committee, aren't directly involved in that area, about ways that we can continue to raise that issue.

Dr. Phillips: You mean the issue of how to induce industry to put more money into research.

[*Traduction*]

cela me plaît puisqu'il est clair que les budgets consacrés à la santé ne diminuent jamais. Cela signifie que leur budget ne diminuera pas non plus. Cela indique tout au moins un engagement à faire de la recherche pour améliorer la santé. Je pense que d'autres provincees peuvent de toute évidence faire quelque chose du genre.

Je m'arrête ici. Je serai heureux de répondre à vos questions. Encore une fois, je vous remercie de l'occasion qui m'est donnée de comparaître devant votre comité.

Mme Black: Je comprends tout à fait vos observations relativement au manque de ressources. Je pense que nous sommes, pour la plupart, bien au courant. Notre comité tente de se pencher sur une forme bien précise de cancer, qui touche surtout les femmes. Tout à l'heure, je ne voulais certainement pas dire qu'il fallait réduire les sommes consacrées à d'autres domaines de la santé et de la recherche scientifique pour augmenter celles consacrées à la recherche sur le cancer du sein, mais le mandat de notre comité consiste à faire une étude sur le cancer du sein.

Il vous intéressera peut-être de savoir que j'ai un enfant qui souffre de rétino-blastome, et c'est pour cette raison que je connais la maladie. Ce n'est pas une maladie qui touche un pourcentage élevé de la population.

Ce que j'espérais apprendre ici ce matin, c'est exactement combien le gouvernement fédéral consacre à la recherche sur le cancer du sein. Il est difficile d'obtenir ce chiffre, d'avoir une réponse définitive à ce sujet.

Dr Phillips: D'autres personnes qui comparaîtront devant votre comité seront mieux placées que moi pour vous donner un chiffre. Le docteur Margolese, qui est président de Cancer 2000, se sera penché sur cette question dans les détails. Il pourra sans doute vous donner une meilleure réponse, tout comme le docteur Pater, qui coordonne le groupe d'essais cliniques pour l'Institut national du cancer du Canada. Il pourra vous dire avec plus de précision quels essais cliniques sont effectués sur le cancer du sein.

Mme Black: Et le financement du gouvernement fédéral. Après tout, en tant que député, c'est peut-être là où nous avons une certaine influence limitée.

Les chiffres que vous nous avez donnés sur la réduction de l'activité canadienne sont assez inquiétants pour nous en tant que pays, je pense. Je sais que le Comité permanent de la science et de la technologie de la Chambre des communes s'est occupé de ces questions. À mon avis, elles ont été assez bien couvertes par les médias et bien soutenues par la communauté canadienne. Je sais que ce n'est pas simplement un problème gouvernemental. L'industrie au Canada n'a pas l'air d'appuyer la recherche autant que dans d'autres pays.

Je me demandais si vous pouviez nous indiquer, à nous députés, qui ne faisons pas partie de ce comité permanent, qui ne sommes pas directement impliqués, des moyens de continuer à soulever la question.

Dr Phillips: Vous voulez dire comment inciter l'industrie à investir plus dans la recherche?

[*Text*]

Ms Black: Yes, to make this more of a national priority both at the government level and at the industrial level from corporations.

Dr. Phillips: Bill C-22 has probably helped, although the majority of that money is being spent at a very distal end; in other words, the testing of drugs to get them into market as soon as possible. Although they say that perhaps $300 million has been funnelled into new research efforts as a result of the bill, I think something like $20 million is filtered down to universities for really fundamental studies. It is difficult to find out exactly where the rest of that money has gone and where it is going. A lot of it is being spent in-house, which is certainly appropriate. If they're setting up research facilities in Canada, then that's good. We'll all benefit from that in the future.

Otherwise, I can't answer, mainly because I just don't consider myself an expert on how to stimulate industrial development. It is clear that Quebec is doing things differently from Ontario, because the pharmaceutical industry and the bio-technology industries generally consider Ontario a relatively unfriendly place to do business. They would much rather be in Quebec. I can't tell you whether they provide more incentives or not, but there is clearly some reason for them to prefer to set up there.

Alberta and B.C. also seem to be more effective at establishing new companies than some of the other provinces, but you would have to look into details of why they choose to do that.

Ms Black: In terms of priorities for the National Cancer Institute in their own research projects, where would you say breast cancer ranked in the scheme of what's happening right now in research?

Dr. Phillips: That is a difficult question. I can't remember whether you or our chairman said that research was demand-driven rather than problem-driven.

Ms Black: I did, I think.

Dr. Phillips: To some extent that is true. It is true for a couple of reasons, I guess. First of all, even if there's a big problem it has to be approachable. You have to be able to think of something to do about it and to be able to do research on it. I think for a long time breast cancer was so complicated, there were not good experimental models to do research on. People were afraid to go into it. It is difficult to do clinical studies on it simply because the disease takes a long time to develop. It lasts for a long time. And the things that make it such a devastating disease are what make it hard to study. And hard you can translate directly into money. That one experiment that was done nation-wide to look a mammography cost $20 million. You can't do a lot of $20 million experiments. And if it doesn't turn out right and you have to repeat it, that is pretty expensive research. And with the kind of resources we have available, it hasn't been possible to do that.

[*Translation*]

Mme Black: Oui, pour que cela devienne plus une priorité nationale aussi bien pour le gouvernement que pour l'industrie.

Dr Phillips: Le projet de loi C-22 a probablement été utile, bien que la majorité de l'argent soit affecté aux extrémités distales, je veux dire que les tests de médicaments servent à les commercialiser le plus tôt possible. Bien qu'on prétende que ce projet de loi ait permis de canaliser peut-être 300 millions de dollars vers de nouveaux efforts de recherche, je pense qu'en réalité ce que les universités finissent par obtenir pour la recherche véritablement fondamentale est plutôt de l'ordre de 20 millions de dollars. Il est difficile de savoir où va le reste de l'argent. On en dépense beaucoup sur place, ce qui est sans doute une bonne chose. Si l'on met sur pied des installations de recherche au Canada, c'est très bien. Nous en bénéficierons tous à l'avenir.

À part cela, je ne peux pas répondre, principalement parce que je ne me considère pas comme un expert en promotion de développement industriel. Il est clair que les choses ne se font pas de la même façon au Québec qu'en Ontario, car l'industrie pharmaceutique et les industries de la biotechnologie considèrent généralement l'Ontario comme une province relativement peu accueillante, et préfèrent de loin le Québec. Je ne sais pas si c'est parce qu'il y a plus de stimulants, mais il est clair qu'il y a une bonne raison.

L'Alberta et la Colombie-Britannique ont aussi l'air de mieux réussir à créer de nouvelles compagnies que d'autres provinces, mais il faudrait des informations plus détaillées pour savoir pourquoi.

Mme Black: En ce qui concerne les priorités de l'Institut national du cancer du Canada pour ses propres recherches, où situez-vous le cancer du sein dans l'ensemble de la recherche?

Dr Phillips: C'est une question délicate. Je ne sais plus si c'est vous ou le président qui avez dit que la recherche avait plus à voir avec la demande qu'avec le problème.

Mme Black: Je crois que c'est moi.

Dr Phillips: C'est vrai dans une certaine mesure. Je pense que c'est vrai pour deux raisons. Premièrement, même s'il y a un gros problème, il faut qu'il soit abordable. Il faut pouvoir envisager une action quelconque et être capable de faire des recherches. Je pense que pendant longtemps le cancer du sein a été quelque chose de tellement complexe qu'il était impossible d'avoir de bons modèles expérimentaux pour faire de la recherche. Les gens avaient peur de se lancer dans ce domaine. Il est difficile de faire des études cliniques sur ce cancer tout simplement parce qu'il met longtemps à se développer. Il dure longtemps. Et c'est justement ce qui en fait une maladie tellement épouvantable qui le rend difficile à étudier. Cette difficulté peut se traduire directement en argent. L'expérience sur la mammographie qu'on a réalisée dans tout le pays a coûté 20 millions de dollars. On ne peut pas faire ce genre d'expérience tous les jours. Si elle ne donne pas les résultats escomptés, il faut la recommencer, c'est une forme de recherche qui devient très coûteuse. À cause des ressources disponibles, ce genre de recherche est impossible.

[*Texte*]

One of the things molecular biology has done is to identify many different kinds of mutations that are important in breast cancer. And this can be examined very cheaply. So many more people now are interested in breast cancer and in looking at breast cancer. There is a form of heritable breast cancer that has been identified and documented. There are some good ideas on exactly what this gene is. An identification of it will certainly improve diagnosis and may lead to improved therapy.

So there are people now taking advantage of opportunities that just didn't exist before. You are seeing more people interested in breast cancer because now there are opportunities there.

The small size of the scientific community, as I mentioned, severely limits it. If somebody is doing a good project on leukaemia, then there has to be just extraordinary opportunities in breast cancer in order to convince them to shift their priority from leukaemia to breast cancer.

Ms Black: I suppose, from a woman's perspective, when we look at the number of women who are impacted by this disease and the number of women who die from this disease, there is a feeling that the scientific community itself has been a male enclave and continues to be a male enclave, although that is changing to some degree. There is a feeling that is quite prevalent among women in this country that this has had a bearing on where research has been targeted and where it has not been targeted. I don't just mean in Canada; I mean internationally. I think there is documentation that supports this theory. I wonder if you would comment.

• 1145

Dr. Phillips: There is no doubt that you are going to be more interested in a disease that affects you than a disease that affects somebody else. I am sure that if there were more women in basic research and in clinical research, you would see a larger effort in breast cancer research. I think the problem is certainly gradually changing, and you will see from some of the witnesses who are coming. Some of our very best young investigators are females. They have come into the system only in the last several years. We cannot correct 50 years of prejudice that I think have worked against us, but I think it is correcting itself to the benefit of people interested in cancer research, particularly breast cancer research.

Mrs. Anderson: Thank you for coming to our group.

Dr. Phillips: My pleasure.

Mrs. Anderson: You mentioned the study on the mammography. Do you know when it might be released? How long away is it?

Dr. Phillips: They are still collecting the data on it. As I understand it, it will probably be another couple of years. They want five-year follow-ups to see how many breast cancers they have been able to pick up early and what the benefits were. Again, you should ask the breast cancer experts who are going to be coming after me, because I have not been involved in this study. I am not an expert on breast cancer.

[*Traduction*]

La biologie moléculaire a permis d'identifier diverses formes de mutations importantes dans le cancer du sein. L'étude de ces mutations ne coûte pas grand-chose. C'est pourquoi on trouve maintenant beaucoup de gens qui s'occupent du cancer du sein. C'est une forme de cancer héréditaire qui est maintenant bien définie et abondamment décrite. On a une assez bonne idée du gène. Une fois qu'il sera identifié, on pourra certainement améliorer le diagnostic et probablement la thérapie.

Il y a donc maintenant des gens qui profitent d'occasions inexistantes auparavant. On trouve plus de gens qui s'occupent du cancer du sein parce qu'il y a plus de débouchés.

Je le répète, la communauté scientifique est limitée par sa taille. Si quelqu'un fait de bonnes recherches sur la leucémie, il faut vraiment qu'il y ait des perspectives extraordinaires dans le domaine du cancer du sein pour le convaincre de changer de priorité.

Mme Black: Du point de vue des femmes, si l'on songe au nombre de femmes qui sont frappées par cette maladie et qui en meurent, je pense qu'on a le sentiment que le monde scientifique a été jusque là une chasse gardée des hommes et continue de l'être, même si l'on constate une certaine évolution. Les femmes, au Canada ont le sentiment généralisé que l'orientation donnée à la recherche a été affectées par cette domination masculine. Je ne parle pas seulement du Canada, mais de la situation à l'échelle mondiale. Je pense que des études confirment cette théorie. Qu'en pensez-vous?

Dr Phillips: Il est certain qu'on s'intéresse plus à une maladie qui vous frappe qu'à une maladie qui frappe quelqu'un d'autre. S'il y avait plus de femmes dans le domaine de la recherche fondamentale et de la recherche clinique, on déploierait certainement plus dans la recherche sur le cancer du sein. Je pense toutefois que nous assistons à une évolution graduelle, comme vous le constaterez en écoutant certains des témoins. Certains de nos meilleurs chercheurs sont des femmes, elles ne sont entrées dans le système que depuis quelques années. Nous ne pouvons pas effacer du jour au lendemain 50 ans de préjugés qui, je crois, ont joué contre nous, mais je pense que la situation se rectifie pour le bien des gens qui s'intéressent à la recherche sur le cancer et en particulier sur le cancer du sein.

Mme Anderson: Merci d'être venue nous rencontrer.

Dr Phillips: Tout le plaisir est pour moi.

Mme Anderson: Vous avez parlé de l'étude sur la mammographie. Savez-vous quand elle sera publiée? Dans longtemps?

Dr Phillips: On continue à recueillir les données. Je pense qu'il va falloir encore attendre à peu près deux ans. Les chercheurs veulent avoir un suivi sur cinq ans pour savoir combien de cancers du sein ils auront pu détecter suffisamment tôt et quels avantages cette technique leur aura apporté. Là encore, il vaudrait mieux poser la question aux spécialistes du cancer du sein qui prendront la parole après moi, car je n'ai pas participé à cette étude. Je ne suis pas un expert dans ce domaine.

[*Text*]

Mrs. Anderson: You did refer to the skilled employees and the few numbers that are out there. I understand there has been quite a push now for research. I know it is going to take two or three years to get them out into the field through the education process. The awards of excellence and the scholarships that have been put out recently may be of help in this area. It certainly is very much needed, I realize.

With the decrease in the numbers of the young people, you are suggesting perhaps we will have more minorities and more women. If we have more women there, do you think this will lead more into the breast cancer? I am looking at the biases, thinking perhaps if we have more women, maybe we will have more going into that field. Is that apt to be?

Dr. Phillips: I have worked for 14 years now on retinal blastoma. My colleague is Dr. Brenda Gallie, who is an ophthalmologist. I can assure you that women look at research differently from men. There is no doubt that having more women in the field will clearly change some of our priorities, as they get on advisory committees and as they apply for research grants. I think it is terrific. There is no reason that my perspective is better than your perspective. Hopefully they are both right, but they might be different.

Mrs. Anderson: It probably wasn't a fair question.

Dr. Phillips: Or complementary; even better.

Mrs. Anderson: How can we stimulate the businesses and corporations to contribute more? Do you have a way or a method of talking to business or giving a presentation? I know the ladies who spoke before have a very distinctive way. Is the medical association doing something specifically addressed to businesses?

Dr. Phillips: Certainly the pharmaceutical industry is interested in spending more money on research as a result of the legislation that was passed several years ago. It simply mandated them to do it. That research is very often targeted to something that has quite immediate pay-off. I think what is missing in Canada now are companies that are willing to look at the longer term, in the sense that the Japanese and the German companies are doing.

One of the worries I have about the Network Centres of Excellence Program you mentioned previously is that it is funded for five years. It is structured in such a way that the government expects very quick feedback and creation of new industries from that endeavour. Sometimes research discoveries can lead to a new industry very quickly, but more often it takes many years for a particular discovery to be developed to the point where it is profitable and where it is even obvious what the application is.

• 1150

I do not know whether it is a lack of proper tax incentives in Canada. I can't tell you. Certainly changing the regulations with regard to the pharmaceutical industry had a big impact. There is now more money being spent by that industry on research. So I assume it must have something to do with that.

[*Translation*]

Mme Anderson: Vous avez parlé des employés spécialisés et de la faiblesse des effectifs. Je sais qu'on insiste beaucoup sur la recherche, maintenant. Je sais qu'il va falloir deux ou trois ans d'études avant que les nouveaux arrivent sur le marché. Les bourses et les prix qu'on propose depuis quelques temps vont probablement être utiles. Nous en avons grand besoin.

Avec la diminution du nombre de jeunes, vous dites que nous allons peut-être avoir plus de représentants des minorités et de la gente féminine. Si nous avons plus de femmes, pensez-vous qu'il y aura plus de recherche sur le cancer du sein? Je pense aux préjugés, et je me dis que si nous avons plus de femmes, il y en aura plus dans ce domaine. Est-ce possible?

Dr Phillips: Je travaille depuis 14 ans sur les rétinoblastomes. Ma collègue est le D^re^ Brenda Gallie, ophtalmologue. Je peux vous assurer que les femmes ne voient pas la recherche du même oeil que les hommes. Il est certain que si l'on appuie les femmes dans un domaine, on fera évoluer nos priorités; quand elles feront partie des comités consultatifs et qu'elles demanderont des bourses de recherche. C'est fabuleux! Il n'y a pas de raison que ma perspective soit meilleure que la vôtre. Elles sont peut-être toutes deux excellentes, bien que peut être différentes. . .

Mme Anderson: Ce n'était probablement pas une question équitable.

Dr Phillips: . . .ou mieux encore, complémentaires.

Mme Anderson: Comment pouvons-nous inciter les entreprises et les sociétés à plus contribuer? Avez-vous une formule pour parler aux entreprises ou faire des démarches? Je sais que les femmes qui ont parlé tout à l'heure ont une technique tout à fait spéciale. L'Association médicale fait-elle quelque chose de précis vis-à-vis des entreprises?

Dr Phillips: Il est certain que la loi adoptée il y a quelques années a incité l'industrie pharmaceutique à dépenser plus d'argent dans la recherche. La loi leur a confié ce mandat. Ces recherches sont souvent axées sur des résultats immédiatement rentables. Je pense que ce qu'il manque actuellement au Canada, ce sont des sociétés ayant une vision à plus long terme, comme on en trouve au Japon et en Allemagne.

Ce qui me préoccupe en particulier avec le programme des centres d'excellence dont vous ai parlé tout à l'heure, c'est qu'il est financé sur cinq ans. Le gouvernement s'attend à ce que cette structure donne très rapidement des résultats et entraîne la création de nouvelles industries. Parfois les découvertes faites au cours des recherches peuvent très vite donner lieu à la naissance d'une nouvelle industrie mais, le plus souvent, il faut attendre longtemps avant qu'une découverte donnée en arrive à être rentable et à avoir une application évidente.

Je ne sais pas s'il manque de stimulants fiscaux au Canada. Je ne saurais vous le dire. Il est certain que la modification des règlements concernant l'industrie pharmaceutique a eu une forte incidence. À l'heure actuelle, cette industrie consacre beaucoup plus de fonds à la recherche. Je suppose qu'il y a eu une relation de cause à effet.

[*Texte*]

Mrs. Anderson: You referred to Quebec being so much further advanced than some of the other provinces—other than Alberta.

Dr. Phillips: Alberta would also be good, because of its Heritage Fund.

Mrs. Anderson: Is it the funding, then, or is it the education? Would you have any...?

Dr. Phillips: I can't answer that. I looked mainly at the funding. The people who were selected to serve on the committee that I was on before were from the largest funding agencies in Canada—MRC, NCI, Heart and Stroke, FRSQ and the Alberta Heritage Foundation. The other provinces just don't spend as much money on research. The thing that appealed to me about the FRSQ is that they had made a firm and long-standing commitment to health research by making their budget a percentage of the provincial health care budget. They are saying that they believe they should be devoting a certain amount of our health care dollars to trying to improve health through research. I thought that was a good and very innovative idea. I would encourage other provinces to follow that, particularly Ontario, where I am.

Mrs. Anderson: Thank you.

The Chair: One concern that I have arises out of a deputation we had at our last meeting from a Burlington-based breast cancer group. The presenters were two women, one of whom is a survivor and the other does not know yet whether she is a survivor. According to them, there are drugs that are not available in Canada that would be extremely useful in the treatment of breast cancer, and there are also techniques in use in the United States that are not available in Canada. They were fairly critical of our approval system and the state of knowledge of Canadian doctors.

Could you comment on that?

Dr. Phillips: As I said, I am not an expert in breast cancer research and I would urge you to ask Dr. Pater, who runs the investigational new drug program for the NCI, any questions about drugs.

The comment I would make goes back to the size of the scientific community. If a drug is an investigational new drug, often it can be used in Canada if there is somebody here who is interested in investigating it. However, there is so much work involved in trying to get these drugs approved in Canada that it has to be a major research interest of that individual.

The Chair: It would seem that this process, for example, with the AIDS drugs that we were late in adopting, a process that would allow access to those... Apparently one of these drugs might be useful in breast cancer, but it is approved for use only with AIDS patients. I wonder whether we should not in fact accept research information from the United States and from other reputable countries like Britain and the G-7 nations, certainly on an experimental basis.

[*Traduction*]

Mme Anderson: Vous avez dit que le Québec est beaucoup plus avancé que certaines autres provinces—hormis part l'Alberta.

Dr Phillips: L'Alberta est assez avancé également, grâce à son Fonds du patrimoine.

Mme Anderson: S'agit-il d'un problème de financement alors, ou d'éducation? Qu'en pensez-vous?

Dr Phillips: Je ne peux vous répondre. J'ai surtout examiné la question du financement. Les membres du comité où je siégeais auparavant représentaient les plus grands organismes de financement du Canada—le CRM, L'INCC, la Fondation des maladies du coeur, le FRSQ et l'Alberta Heritage Foundation. Les autres provinces ne consacrent pas autant d'argent à la recherche. Ce que j'ai trouvé de bien dans le cas du FRSQ, c'est que le gouvernement a pris un engagement ferme et à long terme envers la recherche dans le domaine de la santé en attribuant un certain pourcentage du budget provincial aux soins de santé. Et il estime qu'une partie des dépenses effectuées dans le domaine qui nous intéresse, doit être consacrée à la recherche en vue d'améliorer la santé. J'ai trouvé que l'idée était bonne et très novatrice. J'encouragerais les autres provinces à suivre l'exemple du Québec, surtout l'Ontario, où j'habite.

Mme Anderson: Merci.

La présidence: Il y a une chose qui me préoccupe et qui découle des témoignages que nous avons entendus lors de notre dernière réunion, par un groupe qui s'intéresse au cancer du sein à Burlington. Il était représenté par deux femmes, une qui était en rémission après un tel cancer et l'autre qui n'était pas encore fixée sur son sort. Selon elles, il existe des médicaments qui ne sont pas disponibles au Canada, mais qui seraient extrêmement utiles pour traiter le cancer du sein. De plus, il y aurait des techniques qui sont utilisées aux États-Unis mais pas au Canada. Ces deux femmes ont été assez critiqués de notre système d'approbation et de l'état des connaissances des médecins canadiens.

Comment réagissez-vous à cela?

Dr Phillips: Comme je l'ai dit, je ne suis pas spécialiste en recherche sur le cancer du sein. Je vous encourage à poser toutes vos questions concernant les médicaments au D[r] Pater, qui s'occupe du programme des nouveaux médicaments pour le compte de l'INCC.

Par contre, ce que je vais vous dire a un rapport direct avec la taille de la communauté scientifique. Très souvent, un nouveau médicament qui en est à la phase des essais peut être utilisé au Canada s'il se trouve quelqu'un qui désire le tester ici. Cependant, l'approbation d'un médicament au Canada exige tellement de travail, que le scientifique en question doit vraiment s'intéresser à la question.

La présidence: Il y a, par exemple, des médicaments contre le SIDA qui ont été approuvés très tard au Canada. S'il y avait un processus qui permette l'accès à ces... Apparemment, un de ces médicaments pourrait être utile dans le traitement du cancer du sein, mais il n'est approuvé que pour les sidéens. Je me demande si on ne devrait pas accepter les données de recherche produites aux États-Unis et dans d'autres pays respectables, comme la Grande-Bretagne et les autres membres du G-7, du moins pour permettre leur mise à l'essai ici.

[*Text*]

Dr. Phillips: Again, it is my understanding that most of the time it is not a problem to get many of these experimental drugs into trials in Canada, if there is somebody who wants to use them. However, it is another story to make these drugs available to a family physician, because very often they are experimental. They have important side effects and there must be an expert who knows what is going on to use it.

The Chair: Surely the specialists should be aware of them. If they are not aware that they are available, doesn't that say something pretty disastrous about Canadian medicine?

Dr. Phillips: Not necessarily. Some of these things are very experimental. It might be a far-out idea which is not an accepted treatment. Sometimes these are not published and publicized in a broad area.

The Chair: Well, if it has been approved for use in the U.S.—

Dr. Phillips: I am not sure exactly which one you are talking about. It depends on whether it is widely approved or whether it is one that is being used experimentally in the United States. But you are venturing into areas where I really have no experience, so I cannot answer these with any authority.

• 1155

The Chair: I have two other areas of questions. First of all, I have run into I don't know how many immigrants—I would say at least 15 or 20 people—who were highly qualified people who were not able to practise in Canada. I can recall at least two who had research capabilities, but they could not get in. There are barriers for many of these people becoming involved in Canada, in being accepted at universities. It goes on an on. With some of them, they are required to be citizens or they have to become qualified. In order to get into the program, they have to be landed first, and it goes on and on. Is U of T and the scientific community in Canada not concerned about the whole issue of immigrants coming to Canada and not being able to enter into these areas?

Dr. Phillips: There are a lot of barriers for physicians coming from other countries to practise medicine in Canada.

There are almost no barriers to an investigator who wants to come and do research in Canada. In fact, if you look at a large number of the Canadian graduate programs, you will find that a very high proportion of those are training immigrants. We have a hard time finding Canadian students who want to go into scientific research. At the present time in my lab, I think I have two people from China, one from Israel, one from Sweden, and a couple of Canadians.

One of the limitations clearly is the fee structure. An immigrant student who wants to come to the University of Toronto has to pay about five times the fees... We have fought that ever since it was implemented, probably 15 years ago, because we think that a mix of people from around the world provides a strength to the university. But it works very much against the immigrants, and I have to pay the student from my research grant. If I take a new student who is not

[*Translation*]

Dr Phillips: Je vous le répète, je crois savoir qu'en général il n'est pas difficile de mettre ces médicaments à l'essai au Canada, s'il y a quelqu'un qui veut les utiliser. Cependant, c'est une autre paire de manches que de les mettre à la disposition des omnipraticiens, car souvent ces médicaments n'en sont qu'à la phase expérimentale. Ils ont des effets secondaires importants, et il faut être un spécialiste du domaine pour savoir comment les utiliser.

La présidence: Mais les spécialistes devraient certainement être au courant de l'existence de ces médicaments. S'ils ne savent pas qu'ils sont disponibles, cela ne risque-t-il pas d'être désastreux pour la médecine canadienne?

Dr Phillips: Pas forcément. Certains de ces médicaments en sont à un stade très précoce de l'expérimentation. Ils peuvent être une idée d'avant-garde ne constituant pas un traitement acceptable. Parfois, ils ne font pas l'objet d'une grande diffusion.

La présidence: Il me semble que si un médicament a été approuvé aux États-Unis...

Dr Phillips: Je ne sais pas de quel médicament vous parlez. Cela dépend s'il a été approuvé pour un usage général ou restraint aux États-Unis. Mais là, vous abordez des aspects dans lesquels je ne suis pas vraiment versé, je ne suis donc pas vraiment en mesure de vous répondre.

La présidence: J'aimerais vous poser des questions sur deux autres sujets. Tout d'abord, j'ai fait la connaissance d'au moins 15 ou 20 immigrants bardés de titres de compétence mais qui ne pouvaient pratiquer au Canada. Il y en avait au moins deux qui avaient travaillé dans le domaine de la recherche, mais ils n'ont pas pu se trouver d'emploi. Il y a des obstacles à l'intégration de la plupart de ces immigrants, il leur est difficile d'être acceptés dans les universités, et j'en passe. Dans certains cas, c'est une question de citoyenneté ou de titres de compétence. Par exemple, pour être acceptés dans les programmes de formation, il leur faut d'abord avoir le statut d'immigrant reçu... L'université de Toronto et les chercheurs canadiens en général ne s'intéressent-ils pas à la question des immigrants qui arrivent au Canada et qui ne peuvent pas travailler dans ces domaines?

Dr Phillips: Il y a beaucoup d'obstacles auquels se heurtent les médecins d'origine étrangère qui immigrent au Canada.

Il n'existe presque pas d'obstacle dans le cas d'un chercheur qui veut exercer au Canada. Si vous prenez la majorité des programmes de deuxième et de troisième cycles au Canada, vous constaterez qu'un pourcentage élevé d'étudiants sont des immigrants. Nous avons du mal à trouver des étudiants canadiens qui veulent faire de la recherche scientifique. Dans mon laboratoire à l'heure actuelle, je pense que j'ai deux étudiants chinois, un Isaélien, un Suédois, et quelques Canadiens.

De toute évidence, les frais de scolarité constituent une contrainte. Un étudiant immigrant qui veut fréquenter l'université de Toronto doit payer des frais de scolarité cinq fois plus élevés... Nous avons lutté contre cette pratique depuis sa mise en place, il y a environ 15 ans, car nous estimons que l'université est renforcée par la présence d'étudiants de toutes origines. C'est une politique qui nuit beaucoup aux immigrants. Je dois payer l'étudiant en puisant

[*Texte*]

trained in cancer research, and if that student is from another country, it costs me just as much money as if I had hired a student who already has a degree and a lot of experience. So I am biased towards hiring a person who already has a degree, and it works very much against the training of students. If there were a lowering of the fees, not of the immigrant students but the students who were coming from other countries, then I think you would see a big increase in some of the graduate programs.

The Chair: I suppose I am thinking of the refugee community. I have a large Iranian group in my riding, many of whom are extremely highly qualified, but they cannot do anything until they are properly landed. Some of them have been in the backlog for three, four or five years.

Dr. Phillips: I think that is an important resource. If you look at which countries are going to be producing 22-year-olds during this decade, it is essentially the Asian and African countries and some eastern European countries.

The Chair: And Mexico.

The other question with respect to funding is, aren't you supposed to be getting some Wintario money for research funding?

Dr. Phillips: The Cancer Institute does not get any money from Ontario, except—

The Chair: But isn't some of that going into research per se?

Dr. Phillips: I am not sure what you are referring to.

The Chair: Wintario.

Dr. Phillips: Oh, Wintario.

The Chair: Or is that pretty nominal?

Dr. Phillips: I tried a couple of times to find out how much Wintario money is going into research, because it says very clearly when you buy your ticket that it is going to medical research. I was never able to find out that information. I would love to know.

The Chair: Okay. That is an area of investigation.

With respect to encouraging the provinces to spend more money on research, could we not end up with a lot of overlap and duplication?

Dr. Phillips: I don't think so, because the peer review committees that look at all of our research grants look at the question of overlap of funding very closely. If I put in a research grant to the National Cancer Institute, I also have to send them copies of my proposals to all other agencies. The research panel reviews my new application, looks at it to see if it is an overlap for something that is already being funded by somebody else. If it is, then they will not fund it.

I am not worried about the overlap issue. I think there are mechanisms already in place to make sure that one project isn't double funded. If you are concerned about overlapping priorities—

[*Traduction*]

dans mes subventions de recherche. Si j'accepte un nouvel étudiant qui n'a pas de formation dans la recherche sur le cancer et qui, de surcroît, vient d'un autre pays, il m'en coûte aussi cher que si j'embauchais un diplômé ayant déjà de l'expérience. Je suis donc porté à embaucher des diplômés et la politique actuelle n'encourage en rien la formation des étudiants. Si on diminuait les frais de scolarité, exigés non seulement des étudiants immigrants, mais également de ceux qui sont détenteurs d'un visa d'étudiants, je pense qu'il y aurait plus d'inscrits dans les programmes de deuxième et de troisième cycles.

La présidence: Je pense aux réfugiés. Il y a un groupe assez important d'Iraniens dans ma circonscription, dont beaucoup ont énormément de titres de compétence, mais ils ne peuvent rien faire avant d'avoir le statut d'immigrant reçu. Certains font encore partie du groupe de réfugiés dont le cas en suspens depuis trois, quatre ou cinq ans.

Dr Phillips: Je pense aussi que ces personnes sont une ressource importante. Les pays qui compteront le plus de jeunes de 22 ans au cours de cette décennie, sont ceux de l'Asie et de l'Afrique, auxquels s'ajoutent certains pays d'Europe de l'Est.

La présidence: Et le Mexique.

Mon autre question porte sur le financement. N'êtes-vous pas censé recevoir des fonds qui proviennent de Wintario pour les fins de recherche?

Dr Phillips: L'Institut du cancer ne reçoit pas de financement du gouvernement de l'Ontario, à l'exception. . .

La présidence: Mais certains de ces fonds sont consacrés à la recherche, n'est-ce pas?

Dr Phillips: Je ne sais pas à quoi vous faites allusion.

La présidence: Je parle de Wintario.

Dr Phillips: Ah oui, de Wintario. . .

La présidence: Ou est-ce que la contribution est relativement insignifiante?

Dr Phillips: J'ai essayé à quelques reprises de savoir quelle proportion des recettes de Wintario est consacrée à la recherche. Il est clairement indiqué sur le billet qu'une partie des fonds est consacrée à la recherche médicale, mais je n'ai jamais pu obtenir ce renseignement. Ça m'intéresserait beaucoup de le savoir.

La présidence: D'accord! Voilà qui mérite qu'on fasse enquête.

On a parlé d'encourager les provinces à consacrer davantage de fonds à la recherche. Mais ne risquerait-on pas alors de faire face à beaucoup de chevauchements et de recoupements?

Dr Phillips: Je ne le pense pas, car les comités d'examen des pairs qui passent en revue toutes nos subventions de recherche examinent de près la question du recoupement des financements. Si je soumets une demande de subventions de recherche à l'Institut national du cancer, je dois également en envoyer des copies à tous les autres organismes. Le comité examine alors ma nouvelle demande pour savoir s'il y a un recoupement avec un projet déjà financé par un autre organisme. Si tel est le cas, il n'approuve pas le financement.

La question du chevauchement ne m'inquiète pas. Je pense qu'il existe déjà des mécanismes pour s'assurer qu'on ne finance pas deux fois le même projet. Si vous craignez un dédoublement des priorités. . .

[*Text*]

The Chair: Well, different provinces funding the same area of research.

• 1200

Dr. Phillips: I'm not sure that is necessarily a bad thing for several reasons. First, there is not very much money, so almost every area could use more money. Second, all of the research is funded through peer review. I am certain that our peer review panels make mistakes. I am sure that sometimes we turn down funding for a very good research project, for all sorts of reasons. Maybe there weren't the experts around the table, or for whatever reason.

It is very worthwhile to have the opportunity to go to two or three different agencies to see whether they feel the same way. If everyone turns it down, then maybe it wasn't so good. I think there is a need to have more than one agency funding research, because peer review is not a perfect process. I think it works well, but it is not perfect.

The Chair: I think we have seen in certain areas, for example in the area of poverty, that the split between the federal and the provincial government has resulted in a copping out. It seems to me that this is quite possible here, too—the federal government saying to the provinces that they should be doing more and so on. We fund the provinces. If in fact we said that either they or we should devote a certain percentage of the funds being spent in the health care field on research—

Dr. Phillips: You would think if the provinces funded research they would probably pick a slightly different priority. Clearly the FRSQ in Quebec has quite a different priority. They tend to fund infrastructure support and the things that get research going, arguing that for every dollar they spend the people will bring in four or five dollars from other sources. So far that works quite effectively. I think the provinces would also be the place where you would want to target research to research problems that are unique to your province. If you see a high incidence of cancer in nickel miners, as they did in Ontario, you would like to put some money into that. That is perhaps more appropriate for a provincial cancer agency than for a national one.

The National Cancer Institute works nationally. We do not make any effort to make sure there is an equal balance between the amount of money raised by Ontario and what goes back to Ontario. We fund the best research in Canada, no matter where it is.

There are some provinces where there is a very big imbalance, and it creates a lot of problems in trying to discuss with the cancer society why they should still keep giving us money. By and large they have accepted the idea that

[*Translation*]

La présidence: Pourtant, différentes provinces financent le même domaine de recherche.

Dr Phillips: Je ne suis pas convaincu que ce soit forcément mauvais, et pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les fonds sont maigres, donc presque tous les domaines pourraient bénéficier de montants plus élevés. Deuxièmement, la totalité du financement est soumise au processus d'examen des pairs. Je ne doute pas que ces comités de pairs font des erreurs et je suis sûr qu'il arrive que des subventions à un très bon projet de recherche soient refusées pour toutes sortes de raisons. Il se peut, par exemple, que les spécialistes ne soient pas présents au moment de la prise de la décision, ou que sais-je encore.

Il vaut la peine de pouvoir soumettre sa requête à deux ou trois organismes différents pour voir s'ils sont tous du même avis. Si tout le monde rejette une demande, c'est qu'elle n'est peut-être pas aussi bonne que ça! Je pense qu'il est nécessaire de pouvoir compter sur plus d'un organisme de financement de la recherche, car le processus d'examen des pairs n'est pas parfait. Il fonctionne bien, mais il n'est pas parfait.

La présidence: Dans certains domaines, comme celui de la pauvreté, on a constaté que l'absence de coordination entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux avait permis à certains d'échapper à leurs responsabilités. Cela me semble tout à fait possible dans ce domaine également... le gouvernement fédéral disant aux provinces qu'elles devraient faire davantage, par exemple. C'est le gouvernement fédéral qui finance les provinces. Si celui-ci décidait de consacrer à la recherche une certaine partie des fonds affectés aux soins de santé, ou s'il demandait aux provinces de le faire...

Dr Phillips: On peut penser que si les provinces financaient la recherche, elles adopteraient probablement des priorités quelque peu différentes. Il est évident que c'est le cas du FRSQ, au Québec qui tend à financer les infrastructures et tout ce qui permet à la recherche de prendre place. Il prétend que pour chaque dollar qu'il dépense, il y a en quatre ou cinq qui proviennent de sources différentes. Jusqu'ici cette approche s'est avèrée assez efficace. Je pense aussi que les provinces veulent cibler la recherche sur des problèmes qui leurs sont propres. S'il y a un taux élevé de cancer parmi les travailleurs des mines de nickel, comme ce fut le cas en Ontario, alors il est normal que la province consacre plus de fonds à cette facette. Il convient peut-être davantage à un organisme provincial qu'à un organisme national de faire ce genre de choix.

L'Institut national du cancer a un mandat national. Nous ne cherchons pas à assurer l'équilibre entre les fonds recueillis en Ontario et ceux investis dans cette province. Nous finançons la meilleure recherche au Canada, où qu'elle soit.

À cause du déséquilibre marqué dans certaines provinces, nous avons parfois du mal à expliquer à la Société canadienne du cancer pourquoi elle doit continuer à nous donner des fonds. Elle a, en règle générale, accepté

[*Texte*]

excellence is the most important criterion. On the other hand we realize that there has to be good research in all provinces. We have created regional programs to try to create cancer research programs in every area of Canada.

Ms Black: I think one thing I would like to add to the discussion today is that I think the most dramatic statement you made today isn't one that is in your notes. You said at one point that there will be an unprecedented brain drain from Canada by the end of this decade. It is time that in this country we took a really hard look at health priorities. I think the standing committee has attempted to do that to some degree, but from an ethical and a social point of view, prioritizing in terms of money that goes into health care and into research has not been looked at.

The figures we got earlier today from the previous two witnesses regarding funding that is going into new reproductive technology research versus the funding that is going into breast cancer research, I think, is a very clear example of why that needs to be looked at in a really hard way. I just wanted to add that.

The Chair: Thank you very much. It was a very interesting presentation.

Could I have a motion to print the attachments along with the report.

Motion agreed to

The Chair: The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

l'excellence comme critère le plus important. D'un autre côté, nous savons qu'il faut qu'il y ait de la bonne recherche dans toutes les provinces. Nous avons créé des programmes régionaux afin d'essayer d'avoir des programmes de recherche contre le cancer dans chaque région du Canada.

Mme Black: J'aimerais ajouter qu'à mon avis la déclaration la plus frappante que vous avez faite aujourd'hui ne se trouve pas dans vos notes. À un moment donné vous avez dit que d'ici la fin de la décennie il y aurait une fuite sans précédent des cerveaux canadiens. Il est temps que le Canada examine de près ses priorités dans le domaine de la santé. Je pense que le comité permanent a essayé de le faire dans une certaine mesure, mais du point de vue social et éthique, on n'a pas examiné nos priorités en ce qui concerne le financement des soins de santé et de la recherche.

Les deux témoins précédents ont cité des chiffres concernant le financement accordé à la recherche sur les nouvelles technologies de reproduction par rapport à celui accordé à la recherche sur le cancer du sein. Voilà, je pense, qui exemplifie fort bien la raison pour laquelle il faut examiner nos priorités de près. Je tenais simplement à ajouter cette remarque.

La présidence: Merci beaucoup. Votre exposé était très intéressant.

Quelqu'un veut-il présenter une motion pour qu'on imprime les annexes avec le rapport?

La motion est adoptée

La présidence: La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-2"

OVERHEADS PRESENTED BY
DR. ROBERT PHILLIPS
NATIONAL CANCER INSTITUTE OF CANADA

National Cancer Institute of Canada (NCIC)

Funding in 1991-92

Canadian Cancer Society:	$35,000,000
Terry Fox Run:	$8,400,000
Total:	$43,400,000

Distribution of NCIC Funds

Research Grants

Major Programmes

Personnel Support

Equipment

Special Programmes:

- Breast Cancer Screening
- Regional Development
- Behavioural Research
- Human Genome (with MRC)
- Molecular Epidemiology

Scientists in U.S.A., Japan and Canada

Country	Scientists/1000 population
Japan	8.4
USA	6.6
Canada	4.4

Personnel Problems

Factors affecting demand

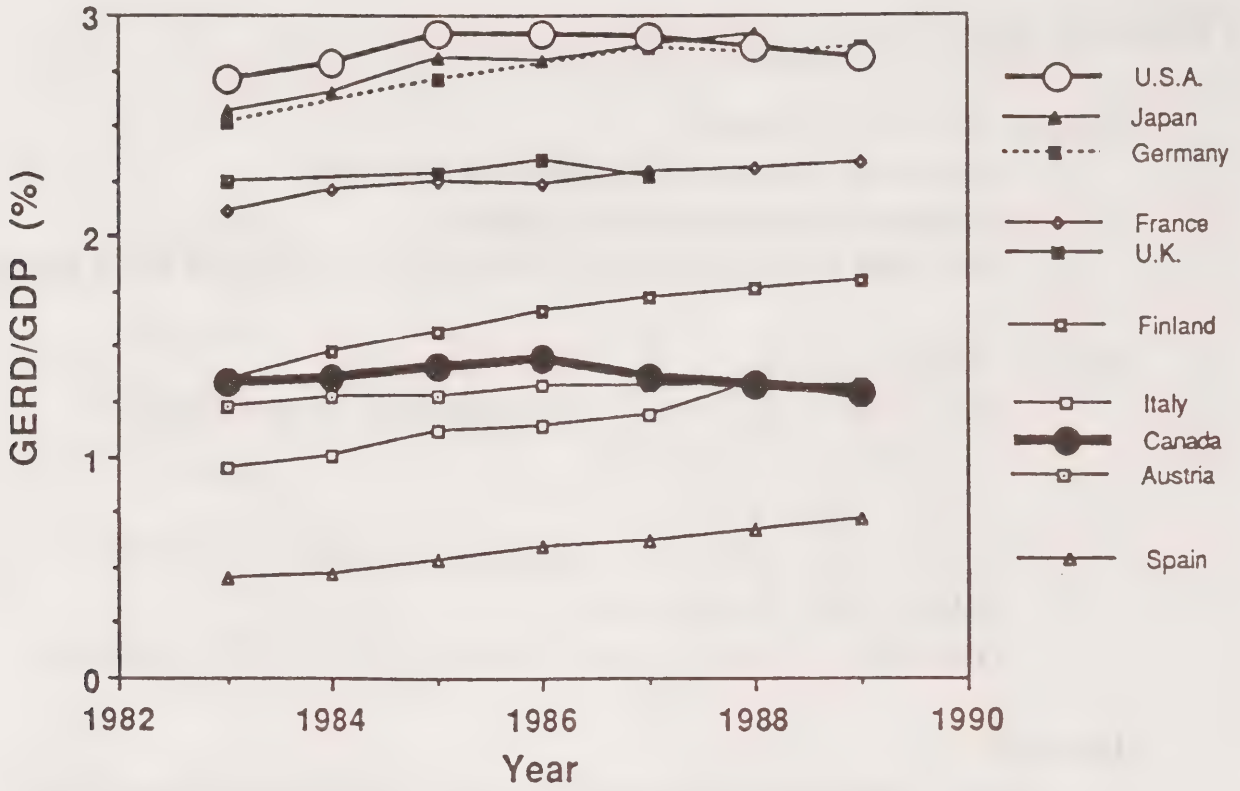
- Increased demand for skilled employees
- Increased retirements in 1990's
- Decrease in the number of 22 year olds (end of baby boom)

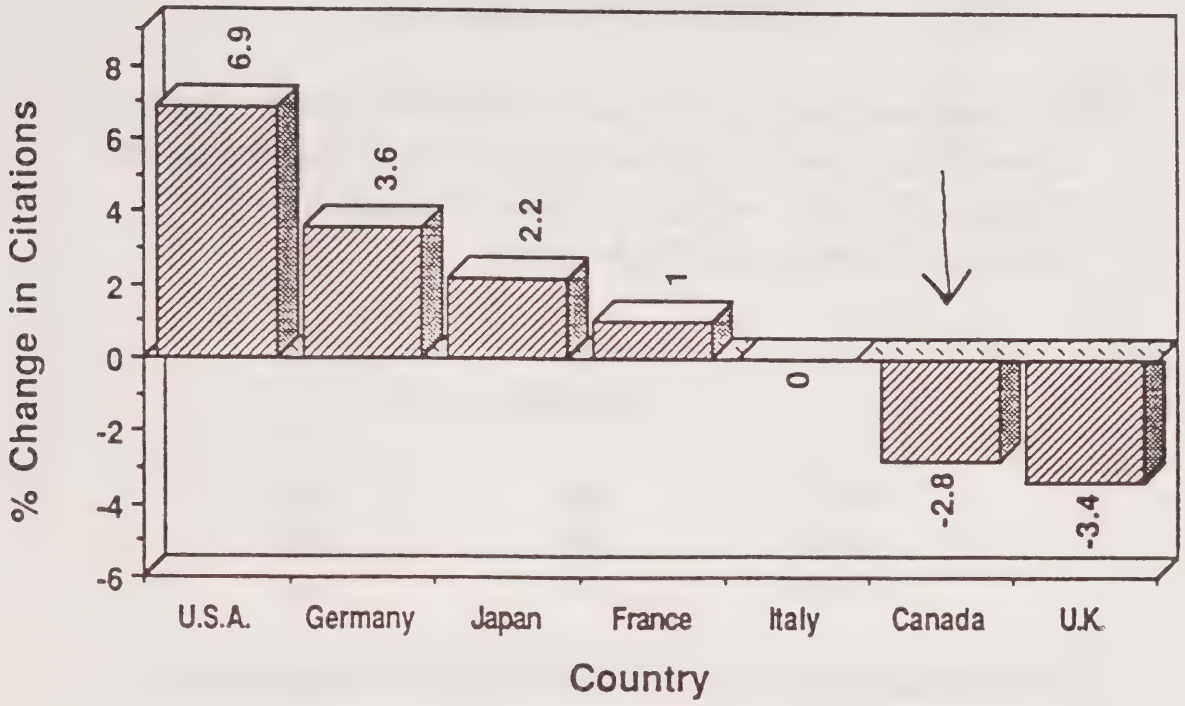
Supply (Historical data)

- 4% of U.S. population completes University degree in Science or Engineering
  (Only ~1.5% in Canada)
- In U.S. 9.6% of science graduate involved in Health
  (Only 4.6% in Canada)
- Free trade allows free movement of technical personnel

Result:

U.S. anticipates shortage of 500,000 scientists and engineers by the year 2000.


GERD/GDP (%)
3
2
1
0
1982
1984
1986
1988
1990
Year
U.S.A.
Japan
Germany
France
U.K.
Finland
Italy
Canada
Austria
Spain


% Change in Citations
8
6
4
2
0
-2
-4
-6
6.9
3.6
2.2
1
0
-2.8
-3.4
U.S.A.
Germany
Japan
France
Italy
Canada
U.K.
Country

Recommendations

1. Increase over the next 3 years the funding of the Research Councils to levels recommended by the Royal Society of Canada, NABST and the Standing Committee on Industry, Science and Technology.

	Current	Required
	($ millions 1989)	
MRC	200	350
NSERC	358	490
SSHRC	65	263

2. Provide adequate support for Canadian Universities.

3. Provide incentives to stimulate spending on research and development by Canadian industries.

4. Encourage Provincial Governments to follow the examples of Quebec and Alberta and establish provincial research councils. The budget of these councils should be a percentage of the health care budget.

APPENDICE «FEMM-2»

(TRADUCTION)

DIAPOSITIVES PRÉSENTÉES PAR LE DOCTEUR ROBERT PHILLIPS INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA

Institut national du cancer du Canada (INCC)

Financement en 1991-1992

Société canadienne du cancer :	35 000 000 $
La course Terry Fox :	8 400 000 $
Total :	43 400 000 $

Utilisation des fonds de l'INCC

Subventions de recherche

Grands programmes

Personnel de soutien

Équipement

Programmes spéciaux :

- Dépistage du cancer du sein
- Développement régional
- Recherche sur le comportement
- Génome humain (en collaboration avec le CRM)
- Épidémiologie moléculaire

Scientifiques aux États-unis, au Japon et au Canada

Pays	Nombre de scientifiques par 1000 habitants
Japon	8,4
États-Unis	6,6
Canada	4,4

Problèmes de personnel

Facteurs influant sur la demande

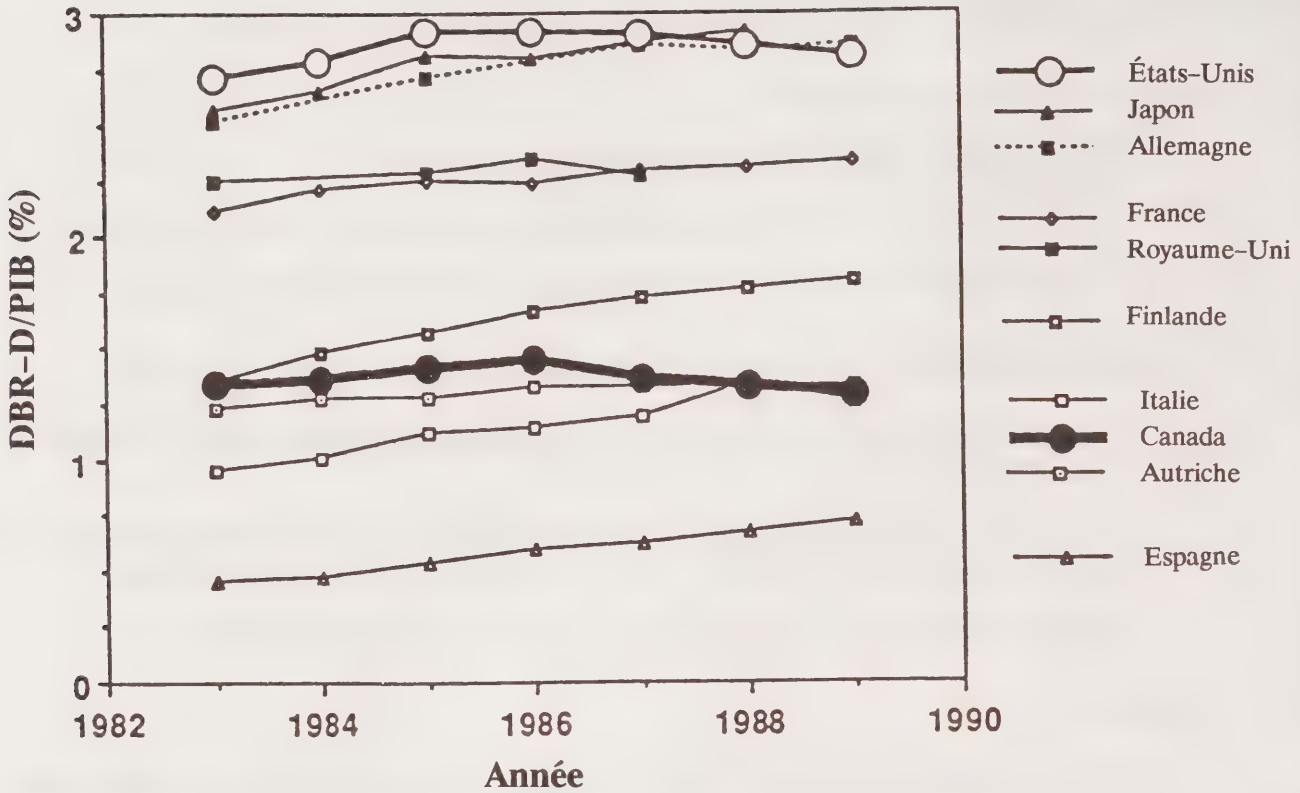
- Accroissement de la demande d'employés spécialisés
- Accroissement du nombre de personnes qui ont pris leur retraite en 1990
- Diminution du nombre de personnes ayant 22 ans (fin du baby boom)

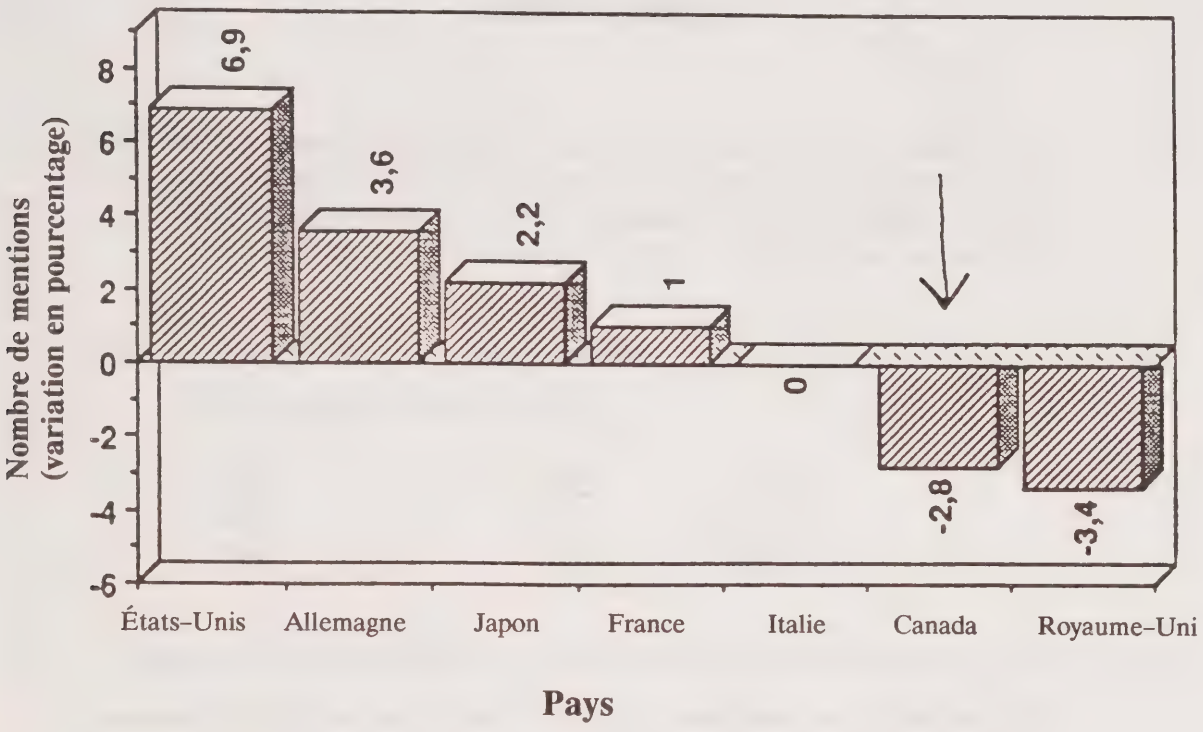
Facteurs influant sur l'offre (données historiques)

- 4 % de la population américaine terminent des études universitaires en sciences ou en génie (seulement ~ 1,5 % au Canada)
- Aux États-Unis, seulement 9,6 % des titulaires d'un diplôme de deuxième cycle en sciences sont dans le domaine de la santé (seulement 4,6 % au Canada)
- Le libre-échange facilite la libre circulation du personnel technique

Résultats :

Les États-Unis prévoient qu'il y aura une pénurie de 500 000 scientifiques et ingénieurs en l'an 2000.


DBR-D/PIB (%)
3
2
1
0
1982
1984
1986
1988
1990
Année
États-Unis
Japon
Allemagne
France
Royaume-Uni
Finlande
Italie
Canada
Autriche
Espagne


Nombre de mentions
(variation en pourcentage)
8
6
4
2
0
-2
-4
-6
6,9
3,6
2,2
1
0
-2,8
-3,4
États-Unis
Allemagne
Japon
France
Italie
Canada
Royaume-Uni
Pays

Recommandations

1. Augmenter au cours des 3 prochaines années les fonds accordés aux conseils subventionnaires jusqu'à concurrence des niveaux recommandés par la Société royale du Canada, le CCNST, le Comité permanent de l'industrie, de la science et de la technologie.

	Niveau actuel	Niveau recommandé
	(en millions de dollars – 1989)	
CRM	200	350
CRSNG	358	490
CRSH	65	263

2. Accorder un soutien financier adéquat aux universités canadiennes.

3. Donner des stimulants financiers pour inciter les industries canadiennes à augmenter leurs dépenses en matière de recherche et de développement.

4. Encourager les gouvernements provinciaux à suivre l'exemple du Québec et de l'Alberta et à créer des conseils de recherche provinciaux. Le budget de ces conseils devrait être établi en fonction d'un pourcentage donné du budget des soins de santé.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Health and Welfare Canada:

Dr. May Smith, Medical Consultant, Extramural Research Program, Health Services and Promotion Branch;

Dr. F.S. Rolleston, Director, Scientific Evaluation, Medical Research Council of Canada.

From the Canadian Breast Cancer Foundation:

Nancy Paul, Founder and Past President;

Bette Johnson, National Administrative Director.

From the National Cancer Institute of Canada:

Dr. Robert Phillips, Member of the Board of Directors, (Director of Cancer Research, Hospital for Sick Children, Toronto).

TÉMOINS

Du Bien-être social du Canada:

D^re May Smith, expert-conseil médical, programme de recherche extramuros, direction générale des services et promotion de la santé;

D^r F.S. Rolleston, directeur, évaluation scientifique, conseil de recherches médicales du Canada.

De la fondation canadienne du cancer du sein:

Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente;

Bette Johnson, directrice administrative nationale.

De l'institut national du cancer du Canada:

D^r Robert Phillips, membre du conseil d'administration (directeur de la recherche sur le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto).

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 3

Wednesday, November 6, 1991

Chairperson: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 3

Le mercredi 6 novembre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chairperson: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, NOVEMBER 6, 1991
(8)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 6:15 o'clock p.m., this day, in Room 208, West Block, the Acting Chair, Edna Anderson, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Other Member present: Barbara Sparrow.

In attendance: *From the Research Branch of the Library of Parliament*: Sandra Harder, Research Officer.

In accordance with Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer, (*See Minutes of Proceedings and Evidence, Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

Witnesses: *From McGill University*: Dr. Richard Margolese, Herbert Bloch Professor of Surgical Oncology (Chairman, Cancer 2000). *From the Ontario Cancer Institute*: Dr. Alastair Cunningham, Chairman of the Advisory Committee on Cancer Control (Professor of Medical Biophysics, University of Toronto). *From the National Cancer Institute of Canada*: Dr. Geoffrey Howe, Director, Epidemiology Unit.

Dr. Margolese made a statement and answered questions.

At 6:50 o'clock p.m., Barbara Greene took the Chair.

Dr. Cunningham made a statement and answered questions.

Dr. Howe made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the slides presented by Dr. Geoffrey Howe be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-2"*).

At 9:00 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 6 NOVEMBRE 1991
(8)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 18 h 15, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Edna Anderson (*présidente suppléante*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Autre députée présente: Barbara Sparrow.

Aussi présente: *Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement*: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit l'étude sur le cancer du sein. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Témoins: *De l'Université McGill*: Dr Richard Margolese, Herbert Bloch professeur en chirurgie oncologique (président, Cancer 2000). *De l'Institut du Cancer de l'Ontario*: Dr Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médicale, Université de Toronto). *De l'Institut national du cancer du Canada*: Dr Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche épidémiologique.

Le Dr Margolese fait une déclaration, puis répond aux questions.

À 18 h 50, Barbara Greene occupe le fauteuil.

Le Dr Cunningham fait une déclaration, puis répond aux questions.

Le Dr Howe fait une déclaration, puis répond aux questions.

Il est convenu,—Que les diapositives montrées par le Dr Geoffrey Howe soient imprimées en annexe des *Procès-verbaux et témoignages* de ce jour (*Voir Annexe «FEMM-2»*).

À 21 heures, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Wednesday, November 6, 1991

• 1815

The Acting Chair (Mrs. Anderson): I am sorry to have had this delay. I think we have sorted our problems out and we're in business, so to speak. We do have a standing order today of our subcommittee of health and welfare, status of women.

We're delighted to have with us today Dr. Richard Margolese. You are the Herbert Bloch professor of surgical oncology at McGill.

Dr. Richard Margolese (Chairman, Cancer 2000): That's right.

The Acting Chair (Mrs. Anderson): We will also be talking with Dr. Alastair Cunningham and Dr. Geoffrey Howe.

Dr. Margolese, I believe your interest has been a study of breast cancer and the Meme implant.

Dr. Margolese: No. Actually I have distributed an outline to you of the kinds of topics I'm going to cover—

The Acting Chair (Mrs. Anderson): Fine.

Dr. Margolese: I think I represent, for your purposes, a sort of bridge character. I am on the one hand, an academic and a researcher, and on the other hand I am a clinician involved in treatment. I'd like to sketch through these topics I've given you, which I feel I know something about. I will define some issues that could lead to some productive questions and answers. I'm going to go to the projector to show you some graphs.

Most of what I'd like to talk about involves clinical research; in other words, doing research not in the laboratory with glassware but by looking at what happens to patients and figuring out whether you're doing the best thing. If you're not, then how do you go about doing the best thing? The primary issue that I'll talk to you about is breast cancer surgery. What kind of surgery should be done or is being done? I will define some issues that are very current in terms of how well the things that we learn about in science are being applied in the community at large.

From the point of view of the clinical research trials, the value of participation is that if you're testing a treatment that you think is probably the best treatment you have to offer and you compare that to another treatment, which you think might be tomorrow's best treatment, then all of the women who enter that trial are getting what is the best modern treatment available, and some of them will have a head start.

If it turns out that the new treatment is better, then the women in that trial and in that health centre are getting a more modern approach to treatment than women in another hospital who are waiting for those results to be published and to filter their way down.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mercredi 6 novembre 1991

La présidence suppléante (Mme Anderson): Je m'excuse de ce retard. Je pense que nous avons maintenant réglé nos problèmes et que nous pouvons commencer. Nous siégeons aujourd'hui selon le mandat du Sous-comité de la condition féminine du Comité de la santé et du bien-être social.

Nous sommes ravis d'accueillir aujourd'hui le docteur Richard Margolese, titulaire de la chaire Herbert Bloch et professeur de chirurgie-oncologie à l'Université McGill.

Dr Richard Margolese (président, Cancer 2000): C'est exact.

La présidence suppléante (Mme Anderson): Nous nous entretiendrons aussi avec les docteurs Alastair Cunningham et Geoffrey Howe.

Si je ne m'abuse, docteur Margolese, vous vous intéressez au cancer du sein et à l'implant mammaire Meme.

Dr Margolese: Non. Je vous ai fait distribuer un résumé des sujets dont je compte parler. . .

La présidence suppléante (Mme Anderson): Très bien.

Dr Margolese: Je pense représenter une espèce de lien entre les domaines qui vous intéressent. D'une part, je suis enseignant et chercheur et, d'autre part, je suis médecin et je m'occupe de traitement. Je voudrais donc passer en revue les sujets dont je vous parlerai aujourd'hui et sur lesquels je suis assez bien renseigné. Je vais définir certaines questions qui pourraient donner lieu à de bons échanges de questions et réponses. Je vais aussi me servir du projecteur pour vous montrer certains graphiques.

La plupart des choses dont je veux vous entretenir ont trait à la recherche clinique, qui consiste à faire non pas de la recherche en laboratoire, mais à voir ce qui arrive aux patients et à décider si le traitement prescrit est le meilleur possible. S'il ne l'est pas, que faut-il faire? Le principal sujet dont je vous parlerai est la chirurgie pour le cancer du sein. Quel genre de chirurgie devrait-on pratiquer et est-ce ce qu'on fait maintenant? Je parlerai aussi de certaines choses qui ont un rapport très direct avec la façon dont les choses que nous apprenons en sciences sont appliquées dans la pratique.

Du point de vue des essais de recherche cliniques, la participation est très utile parce que, si vous faites l'essai d'un traitement que vous considérez comme sans doute le meilleur que vous ayez à offrir et que vous le compariez à un autre traitement qui pourrait, selon vous, devenir le meilleur traitement de demain, toutes les femmes qui participent à l'expérience reçoivent les meilleurs traitements modernes disponibles et certaines d'entre elles sont encore plus privilégiées.

Si le nouveau traitement est meilleur, les femmes qui participent à l'expérience dans le centre de santé en question profitent d'un traitement plus moderne que les femmes dans un autre hôpital qui doivent attendre que les résultats de l'étude soient publiés et que leur utilisation se généralise.

[*Texte*]

So I think it's a very good idea for patients to be involved in bona fide clinical trials. Of course, it goes without saying that they have to be good ones and scientifically, ethically, and morally correct. We have the means to see that happens.

At the same time, there's an advantage in the health centre, the hospital or whatever, because the presence of this kind of clinical research stimulates everybody to be alert, to be up to date and to be doing the right kinds of things. There is an advantage to being in a centre where this is going on and that is the value of participation.

The example that I would give you to illustrate the point I've just made is screening. If you're in a centre where screening is being measured, if it turns out to be good, as in Pap smearing or mammography, then the women who are in that study have had a chance to get this kind of screening earlier in time than other people would in other centres or in other provinces and in other hospitals.

One of the things I think lawmakers might be interested in is the kinds of policies we could do to encourage this, to see that more Canadian people are exposed to the opportunities to be involved in this kind of thing.

• 1820

Not every hospital or centre can be involved in clinical research, so there is something called standardized protocol. What we mean here is that someone thinks about what the best treatment is and writes it down, and every time you see this problem—breast cancer, for example—you should treat it this way. The problem is that it gets into value judgments. Someone has to say what that treatment is. You are no longer looking at scientific questions and moving ahead, you are just trying to freeze-frame something and say what it is. This doesn't always work well.

The radical mastectomy, which we have more or less abandoned, began in 1900 and was popular until the middle 1970s. It was the wrong operation, but everybody had a consensus that it was the right operation. It wasn't until we did the scientific trials that we came to understand that it was the incorrect operation.

This chart shows a good example of that. This is my own hospital and these are the operations that went on for those years. The black dots represent the radical mastectomies, and you can see that it is pretty standard. It goes up and down but it is pretty standard, at around 30 a year, between 1920 and 1940. You can see the advent of the modified radical mastectomy by the early 1970s.

So by the early 1970s we had learned that we could step back from the severity of the radical mastectomy, which meant taking away not only the breast but also the muscles and all of the lymph nodes. You can see that the radical mastectomy came straight down and had almost disappeared from clinical practice by 1980. The modified radical was becoming the overall champion of preferred treatment, but even that began to drop after the lumpectomy operation began to take off.

[*Traduction*]

C'est donc une très bonne idée pour des patients de participer à des essais sérieux. Bien entendu, ces essais doivent être bien faits et corrects sur les plans scientifique, éthique et moral. Nous pouvons le garantir.

Parallèlement, le centre de santé ou l'hôpital tire aussi un avantage de l'essai clinique parce que ce genre de recherche encourage tous les participants à être vigilants, à se tenir au courant des innovations et à bien faire les choses. Il est donc avantageux de faire partie d'un centre où de telles recherches sont effectuées et c'est pour cela que la participation est utile.

L'exemple que je vais vous donner à cet égard est celui du dépistage. Dans les centres où l'on fait du dépistage, cimme dans le cas du test de Papanicolaou ou de la mammographie, les femmes qui participent à l'étude obtiennent ce genre de dépistage plus tôt que d'autres femmes dans d'autres centres, d'autres provinces ou d'autres hôpitaux.

L'une des choses sur lesquelles les législateurs devraient se pencher, c'est le genre de politique qu'on pourrait adopter pour favoriser la recherche clinique et pour faire en sorte que plus de Canadiens profitent des possibilités que cela offre.

Comme tous les hôpitaux et tous les centres ne peuvent pas s'occuper de recherche clinique, il y a ce qu'on appelle un protocole normalisé. Cela veut dire que quelqu'un décide quel est le meilleur traitement disponible et le note par écrit, après quoi chaque fois que le problème surgit, un cancer du sein, par exemple, il est traité de la même façon. Malheureusement, cela entraîne des jugements de valeur. Quelqu'un doit décider quel est le meilleur traitement. On ne s'intéresse plus aux questions scientifiques afin de réaliser des progrès: on se contente de cerner un traitement particulier et de le décrire. Cela ne fonctionne pas toujours très bien.

La mastectomie radicale, qui a plus ou moins été abandonnée, a commencé en 1900 et a été populaire jusqu'au milieu des années 70. Ce n'était pas la bonne opération, mais tout le monde croyait que ce l'était. C'est seulement quand on a fait certains essais scientifiques que l'on a compris que l'opération était incorrecte.

Ce tableau donne un bon exemple de cela. Il représente les interventions chirurgicales pratiquées dans mon propre hôpital au cours de ces années. Les points noirs représentent les mastectomies radicales et, comme vous pouvez le voir, la technique était relativement normalisée. Il y a des hauts et des bas dans le graphique, mais le nombre se situe en moyenne à 30 par année entre 1920 et 1940. On peut voir aussi l'arrivée de la mastectomie radicale modifiée au début des années 70.

Donc, au début des années 70, nous avions constaté que nous n'étions pas obligés d'aller aussi loin qu'une mastectomie radicale, où l'on enlevait non seulement le sein, mais aussi les muscles et tous les ganglions lymphatiques. Vous pouvez voir que le nombre de mastectomies radicales est presque tombé à zéro en 1980. La mastectomie radicale modifiée devenait la méthode de traitement préférée dans l'ensemble, mais même cette méthode a commencé à perdre de sa popularité après qu'on a commencé à pratiquer des tumorectomies.

[*Text*]

You are looking at 1976, when we began the clinical trial comparing the two operations, the lumpectomy and the mastectomy—the simple one not the radical one. We didn't analyse our results until the end of 1984 and didn't publish them until 1985. My point is that all these women got a head start on having their breast saved because they had the right operation, but women in other parts of Canada were waiting for these results to come out.

This study went on in three or four hospitals in Montreal, Toronto, Winnipeg and Quebec City, but nowhere else. Being in the clinical trial helped those women get an advance in their treatment that we now recognize as being very worthwhile.

Coming back to my theme, I would like to talk to you about standardized protocols and show you where we get confused and where we have a lot of trouble saying what a standardized protocol should be. Not only have we established that we could reduce the surgery but we were also using chemotherapy at the time of surgery to cure people who could not have been cured otherwise. Although we do that very well when people have early signs of spread or have the more moderate risk from breast cancer, this is a group of people who have avery low risk of dying from breast cancer because they have what we call "negative nodes". And the lower line represents the treatment group who did not get extra chemotherapy, and the upper line represents the group who got the extra chemotherapy. There is a very small improvement of 7 percentage points, from 75% to 82%. You may think that is small but there are 40,000 women in this group in North America, so we are talking about 10% of them or 4,000 lives that were saved because we are doing chemotherapy.

Let me show you the negative way of looking at this to show you the real dilemma that people face. This is the same graph. I have just coloured in some boxes to make it easier to see. The big thing at the bottom represents the 75% of women who are cured without additional chemotherapy. They don't need to take it. The open space represents about 18% of women who don't benefit despite the fact that they are taking chemotherapy—they still fail. The black sliver is the 7% that we help. If we help 7% then 93% take it for nothing, yet we can save 10,000 lives in North America if we do that. So what do we do? Do we give it or do we not give it? These are important questions.

We can't solve these by legislation, we can only solve them by further science. What scientists like me are trying to do is to find out which women in this overall group have the features that will make them appear in this group. In other

[*Translation*]

Voici le tableau pour 1976, quand nous avons commencé l'essai clinique pour comparer la tumorectomie et la mastectomie, c'est-à-dire la mastectomie simple et non radicale. C'est seulement à la fin de 1984 que nous avons analysé nos résultats et nous les avons publiés en 1985. Donc, toutes les femmes qui ont participé à cette étude ont pu préserver leurs seins parce qu'elles ont eu la chirurgie appropriée, alors que d'autres femmes ailleurs au Canada attendaient encore que les résultats soient publiés.

Cette étude a été menée dans trois ou quatre hôpitaux à Montréal, à Toronto, à Winnipeg et à Québec, mais nulle part ailleurs. Le fait de participer à ces essais cliniques a aidé les femmes en question à obtenir un traitement avant-gardiste que nous savons maintenant être très utile.

Pour en revenir à mon thème, je voudrais vous dire un mot des protocoles normalisés et expliquer où il y a confusion et pourquoi il est très difficile de dire ce que le protocole normalisé devrait être. Nous avons non seulement montré qu'on peut réduire la gravité de l'intervention, mais nous avons aussi utilisé la chimiothérapie au moment de la chirurgie pour guérir des femmes qui n'auraient pas été guéries sinon. Cette méthode est très efficace lorsque la patiente montre des signes précoces de métastases ou présente des risques davantage modérés de cancer du sein, mais ces personnes courent très peu de risque de mourir d'un cancer du sein parce qu'elles ont ce que nous appelons des nodules négatifs. La ligne inférieure représente le groupe qui n'a pas reçu de chimiothérapie supplémentaire et la ligne supérieure celui qui en a reçu. Il y a une amélioration minime de 7 p. 100, soit de 75 à 82 p. 100. Vous penserez peut-être que ce n'est pas beaucoup, mais comme il y a 40,000 femmes en Amérique du Nord dans ce groupe, 10 p. 100 d'entre elles ou 4,000 vies ont été sauvées parce que nous faisons maintenant de la chimiothérapie.

Permettez-moi de vous montrer la façon négative de considérer la question pour vous montrer quel est le véritable dilemme. C'est le même graphique. J'ai simplement mis certaines cases en couleur pour que ce soit plus facile à voir. Au bas, on voit les 75 p. 100 des femmes qui ont été guéries sans chimiothérapie supplémentaire. Elles n'en avaient pas besoin. L'espace libre représente les quelque 18 p. 100 de femmes chez qui le traitement a échoué, malgré la chimiothérapie. La mince ligne noire représente les 7 p. 100 que nous avons aidées. Si nous aidons 7 p. 100 des femmes, 93 p. 100 suivent le traitement de chimiothérapie pour rien, mais nous pouvons malgré tout sauver 10,000 vies en Amérique du Nord grâce à ce traitement. Qu'allons-nous faire? Allons-nous l'abandonner ou faire suivre ce traitement? Ce sont des questions importantes.

On ne peut pas résoudre ces problèmes par une loi, mais uniquement en effectuant d'autres recherches scientifiques. Ce que les scientifiques comme moi essaient de faire, c'est de découvrir quelles femmes parmi toutes celles-ci possèdent les

[*Texte*]

words, within this group of negative nodes, who have a better prognosis than positive nodes, can we find other features to divide up this group so that we can take out the highest risks in this low-risk group and give the chemotherapy to them? Or can we design easier chemotherapies?

• 1825

Ms Black: Would it be simple for you to tell us the difference between negative and positive nodes?

Dr. Margolese: Yes. If the tumour has spread from the breast into the lymph nodes under the arm, which we can tell by sampling at surgery, it's an indication that the tumour has the energy to spread. And if it's spread that far, the odds are good that it will have spread elsewhere. If it hasn't spread that far, the opposite is true. So we use this as a signpost to say here's a case you should worry about, here's one you don't.

Mrs. Clancy (Halifax): Can I ask another question? We're not supposed to ask questions in the middle, but it helps me understand.

I understand that now, the positive and negative nodes, but is that your only guideline for deciding that it's the women for whom it has not spread that make up that large grey area underneath?

Dr. Margolese: Up until now, we only used positive nodes and negative nodes. There are many other biochemical, technical things that we're exploring to help us select out subsets of those groups.

Mrs. Clancy: So even the women whose cancer had spread, the ones who survived, are in that black area?

Dr. Margolese: No, I'm sorry. I'm not talking to you at all about women whose nodes had been involved by tumour.

Mrs. Clancy: Okay.

Dr. Margolese: That's another category, which I edited out tonight.

An hon. member: Those are all negative ones.

Mrs. Clancy: Okay. What I don't understand is if you give all these women chemotherapy, I understand that the group that didn't survive wasn't helped by the chemo. How do you know the difference between the other two groups?

Dr. Margolese: Okay. Let me try; I think I know what I have to tell you. Say you do the operations and take all the women with positive nodes and set them aside. They need chemotherapy and they get it.

Mrs. Clancy: Okay.

Dr. Margolese: The negative node women are a question. If you do nothing else, three-quarters of them will never have trouble again. That's a high rate of cure for a disease like cancer.

[*Traduction*]

caractéristiques qui les placeront dans ce groupe-ci. Autrement dit, dans ce groupe de personnes qui possèdent des nodules négatifs et pour lesquelles le pronostic est meilleur que pour celles qui ont des nodules positifs, pouvons-nous trouver d'autres caractéristiques qui nous permettraient de trouver les personnes qui présentent le plus de risques dans ce groupe à faible risque pour leur prescrire un traitement chimiothérapique? Ou bien pouvons-nous élaborer des programmes de chimiothérapie moins durs?

Mme Black: Pourriez-vous nous expliquer la différence entre les nodules négatifs et positifs?

Dr Margolese: Oui. Si la tumeur s'est propagée du sein jusqu'aux ganglions lymphatiques qui se trouvent sous le bras, ce que nous pouvons vérifier au moyen d'une biopsie, cela veut dire que la tumeur a l'énergie voulue pour faire des métastases. Et si elle s'est propagée jusque là, il y a de bonnes chances pour qu'elle se soit installée ailleurs. Et vice et versa. Par conséquent, c'est là un indice qui nous permet de voir s'il y a lieu de s'inquiéter ou non.

Mme Clancy (Halifax): Puis-je vous poser une autre question? Nous ne sommes pas censés poser des questions au milieu de votre exposé, mais cela m'aiderait à comprendre.

Si j'ai bien compris, les nodules positifs et négatifs vous servent seulement à déterminer que les femmes dont la tumeur ne s'est pas propagée composent la grande zone grise du dessous?

Dr Margolese: Jusqu'à présent, nous nous sommes servis uniquement des nodules positifs et négatifs. Mais il y a bien d'autres indicateurs biochimiques que nous explorons pour établir les sous-catégories.

Mme Clancy: Par conséquent, même les femmes dont le cancer a fait des métastases, celles qui ont survécu, se trouvent dans la zone noire?

Dr Margolese: Non, désolé. Je ne parle absolument pas des femmes dont les nodules sont cancéreux.

Mme Clancy: D'accord.

Dr Margolese: Elles entrent dans une autre catégorie dont je ne parlerai pas ce soir.

Une voix: Les nodules sont négatifs pour toutes les femmes représentées ici.

Mme Clancy: D'accord. Mais toutes ces femmes reçoivent la chimiothérapie et, si j'ai bien compris, ce traitement n'a aucunement aidé celles qui n'ont pas survécu. Comment établissez-vous la différence entre les deux autres groupes?

Dr Margolese: Très bien. Je vois mieux comment vous l'expliquer. Disons que vous mettiez de côté toutes les femmes ayant des nodules positifs. Elles ont besoin de chimiothérapie et elles reçoivent le traitement.

Mme Clancy: D'accord.

Dr Margolese: Ce sont les femmes aux nodules négatifs qui nous intéressent. Si vous ne faites rien d'autre, les trois quarts d'entre elles n'auront plus jamais d'ennuis. C'est un taux de guérison très élevé pour une maladie comme le cancer.

[*Text*]

Mrs. Clancy: Absolutely.

Dr. Margolese: So if you take all the negative node women and do nothing, 75% will live out their lives and 25% will die. If you give them the chemotherapy, you're only going to increase the cure rate from 75% to 82%.

Mrs. Clancy: Okay.

Dr. Margolese: So this is all negative nodes, and I've just partioned off the box of negative nodes into three categories: one who will survive anyway, one who won't survive anyway, and one for whom you've made the difference.

Mrs. Clancy: I understand now, thank you. That's why I went to law school instead of medical school.

Dr. Margolese: That's one of the kinds of issues that is very difficult to solve. We need more science, but even so, it's going to give us trouble.

Look at bone marrow transplantation. This is a high-tech way of trying to cure women who have got cancer that is otherwise uncurable. It has already spread. Chemotherapy can help those women, but it can't cure them. The ones I just showed you can be cured because you can prevent it from recurring with that treatment. But once it recurs they're not curable.

By this bone marrow transplant—which I want to explain, but it's a complicated thing—it enables you to give much higher doses of chemotherapy. I don't know whether it will actually improve the cure rate or not, but one can speculate that it might, or treatments like it might. Here's the dilemma. If it does, it will only cure 5% or 10% of women. It costs—

Ms Black: In whom?

Dr. Margolese: In whom it's given.

Ms Black: And in whom the cancer has spread?

Dr. Margolese: Yes, in whom the cancer has spread and who are eligible for this treatment. To get this treatment you have to be rather young and you have to have certain kinds of spread. But it's fatal if you don't get this treatment. Let us suppose that it's 5% or 10% curable if you do get this treatment. Not a big jump. It costs $100,000 each treatment. And it's devastating. A small percentage will die just because of the treatment.

So what do you do? Do you establish it at that cost and that very low rate of return, or do you say we're not going to put our money there, we are going to put it into screening to prevent cancer. Those are big decisions that we have to make at the public policy level.

That will bring me to something called Cancer 2000, which I put at the end. I'll come back to it. I just wanted to give you that advertising lead-in to Cancer 2000. That's another hat I wear. I'm chairman of what is in effect, but not technically, a federal-provincial task force on cancer control. I'll come to that.

I'm going to move on to screening now. I'm not going to say too much about it because I know you have other people telling you about it. We know that screening for breast cancer is effective in the population that's around 50 and over, say the menopausal group. Mortality can be reduced by about 30% in that group.

[*Translation*]

Mme Clancy: Certainement.

Dr Margolese: Par conséquent, si vous prenez toutes les femmes aux nodules négatifs et que vous ne leur faites pas d'autres traitements, 75 p. 100 d'entre elles survivent et 25 p. 100 meurent. Si vous leur donnez la chimiothérapie, vous n'augmenterez le taux de guérison que de 75 p. 100 à 82 p. 100.

Mme Clancy: D'accord.

Dr Margolese: Par conséquent, nous avons ici tous les nodules négatifs et je les ai divisés ici en trois catégories: les femmes qui survivront de toute façon, celles qui ne survivront pas de toute façon et celles qui bénéficient du traitement.

Mme Clancy: Maintenant, je comprends. Merci. Voilà pourquoi j'ai étudié le droit plutôt que la médecine.

Dr Margolese: Ce n'est qu'une des questions qui sont très difficiles à résoudre. Nous devons poursuivre la recherche, mais même dans ce cas, ce sera difficile.

Prenons la transplantation de moelle osseuse. C'est une façon hautement technologique d'essayer de guérir des femmes cancéreuses qui, autrement, seraient incurables. Le cancer s'est déjà propagé. La chimiothérapie peut aider ces femmes, mais elle ne peut pas les guérir. Les cas que je viens de vous montrer peuvent être guéris parce que ce traitement permet d'éviter la réapparition de la maladie. Mais lorsqu'elle réapparaît, elle n'est plus curable.

Grâce à cette transplantation de moelle osseuse, que je vais vous expliquer, mais c'est compliqué, vous pouvez donner des doses beaucoup plus fortes de chimiothérapie. Je ne sais pas si cela améliorera vraiment le taux de guérison ou non, mais on peut supposer que oui. Voilà le problème. Si c'est le cas, cela ne guérira que 5 à 10 p. 100 des femmes. Cela coûte. . .

Mme Black: Parmi lesquelles?

Dr Margolese: Parmi celles qui subissent le traitement.

Mme Black: Et parmi celles qui ont des métastases?

Dr Margolese: Oui, parmi celles qui ont des métastases et qui sont admissibles à ce traitement. Pour l'obtenir vous devez être assez jeune et présenter certains types de métastases. Mais sans ce traitement, vous n'avez aucune chance de survie. Supposons que les chances de guérison sont de 5 à 10 p. 100 si vous obtenez ce traitement. Ce n'est pas énorme. Chaque traitement coûte 100,000$. Et c'est épuisant. Un petit pourcentage de patientes meurent rien qu'à cause du traitement.

Alors que faites-vous? Faut-il l'instaurer malgré son coût et son faible taux de succès ou vaut-il mieux investir plutôt dans le dépistage? Ce sont là d'importantes décisions qui doivent être prises au niveau politique.

Cela m'amène à Cancer 2000 que je réserve pour la fin. J'y reviendrai. Je voulais simplement vous en toucher un mot. C'est une de mes autres fonctions. Je suis président de ce qui est, en fait, un groupe de travail fédéral-provincial sur la lutte contre le cancer. J'y reviendrai.

Passons maintenant au dépistage. Je n'en dirai pas grand-chose car je sais que d'autres personnes vous en parleront. Nous savons que le dépistage du cancer du sein est efficace chez les femmes d'une cinquantaine d'années et plus, disons les femmes ménopausées. Il est possible de réduire le taux de mortalité d'environ 30 p. 100 pour ce groupe.

[*Texte*]

It is not clear whether people between 40 and 50 can be helped. It's a question of whether, even if there is a scientific advantage, there is a real advantage to society in terms of the numbers of cancers you see in that age group. There are fewer of them. In other words, if this is the dimension in the post-menopausal age group that you can change, this packet, this might be the one you do in the 40 to 50 age group. Is it worth it? Is it value for money for society? Those are decisions we have to make.

• 1830

What's really at issue in screening—and this is what Cancer 2000 is all about. We know that screening helps some women, so we have certain questions that we want to ask, such as the one I just defined. They're scientific issues. We know that all the women who should get screening don't, so we have educational issues, not only education of the public but also education of the doctors who should be sending them. We have educational issues at a public level and a professional level.

We know that we should be targetting certain groups, certain aspects of our population. These become public health issues. Finally, we have what you could call government issues and financial issues. Who is going to pay for the screening and how do we pay for it? From where do we take the dollars, what are the priorities we set?

All of those questions have been around for 10 years. The education people pursue it in this direction, the science people do it in this direction, the public health people do in this direction, but you can see from this diagram that you won't get a co-ordinated and comprehensive policy unless you can bring everybody together. That's what Cancer 2000 is trying to do, and I think that's where people at your level in government have a role to play.

I'll leave that with you for a few minutes, and we can come back to it in questions.

When you get into issues of community care, about acquisition of information—I've touched on that—how do you get the scientific knowledge into every nook and cranny of the nation so that it can be applied as reasonably as possible? Even if the information is made available, how do you get it accepted?

The Vancouver study is a study that's going to appear—I just reviewed it—in one of the Canadian surgical journals. Ten years after the publication of the information that mastectomy could be replaced by lumpectomy, the people in Vancouver did a survey. They found out that in the last 10 years 84 lumpectomies and 975 mastectomies have been done in the urban, cosmopolitan, university centre of one of Canada's major cities. That's less than 10%.

These figures, by the way, are not obtainable. That's another problem: most of these figures are not obtainable. There's no place to go and get them. You have to sit down and try to collect them from the individual hospitals. There's no registry that tells you this, not yet.

[*Traduction*]

Il n'est pas certain que cela peut aider les femmes âgées de 40 à 50 ans. Même si cela présente un avantage sur le plan scientifique, il s'agit de voir si le dépistage est vraiment avantageux pour la société compte tenu du nombre de cancers dans ce groupe d'âge. Il y en a moins. Autrement dit, si c'est la dimension que vous pouvez modifier en ce qui concerne les femmes ménopausées, voici ce que vous pouvez faire pour les femmes âgées de 40 à 50 ans. Cela en vaut-il la peine? La société en a-t-elle pour son argent? Telles sont les décisions que nous devons prendre.

Voici quel est vraiment le problème en ce qui concerne le dépistage—et telle est la raison d'être de Cancer 2000. Nous savons que le dépistage a des effets positifs pour certaines femmes et il y a donc certaines questions à se poser comme celle que je vient de définir. Il s'agit de questions scientifiques. Nous savons que toutes les femmes qui devraient être dépistées ne le sont pas. Il y a donc un problème de sensibilisation qui se pose, non seulement au niveau du public, mais également au niveau des médecins qui devraient les envoyer se faire examiner. Cela vise donc autant le public que les médecins.

Nous savons qu'il faudrait cibler certains groupes de la population. Cela devient des problèmes de santé publique. Enfin, vous avez les questions gouvernementales et financières. Qui va payer le dépistage et comment allons-nous le payer? Où allons-nous trouver l'argent et comment allons-nous établir l'ordre de priorité?

Toutes ces questions se posent depuis 10 ans. Les éducateurs, les chercheurs et les responsables de la santé publique tentent de les régler chacun de leur côté, mais d'après ce diagramme vous pouvez voir qu'il n'est pas possible d'obtenir une politique coordonnée et globale à moins d'amener tout le monde à travailler ensemble. C'est ce que Cancer 2000 tente de faire et c'est sur ce plan que vous avez un rôle à jouer au gouvernement.

Je n'en dirai pas plus pour le moment et nous pourrons y revenir lors de la période des questions.

Pour ce qui est des soins communautaires et de l'acquisition de l'information, dont j'ai parlé un peu, comment diffuser les connaissances scientifiques dans tous les coins du pays afin qu'elles puissent être appliquées le mieux possible? Et si ces renseignements sont disponibles, comment les faire accepter?

L'étude de Vancouver, que je viens de lire, va être publiée dans l'une des revues professionnelles du Canada sur la chirurgie. Dix ans après la publication de renseignements selon lesquels la mastectomie pouvait être remplacée par la tumorectomie, on a fait une enquête à Vancouver. Cette étude a révélé qu'au cours des 10 années précédentes, 84 tumorectomies et 975 mastectomies avaient été effectuées dans le centre universitaire de l'une des grandes villes du Canada. Cela représente moins de 10 p. 100.

Je signale en passant que ce sont des chiffres impossibles à obtenir. La plupart de ces chiffres ne peuvent pas être obtenus, ce qui pose un autre problème. Il n'existe pas d'endroit où l'on peut vous les fournir. Vous devez les recueillir vous-même auprès de chaque hôpital. Il n'y a pas encore de service d'enregistrement qui peut vous informer.

[*Text*]

Nationwide, it's certainly less than 25%. That's being generous. It's probably less than 10%, although in Montreal and Toronto it's probably higher. We know from the Americans that lumpectomies are done more commonly in the coastal cities, which are more urbane, so to speak.

Ms Black: Vancouver is not.

Dr. Margolese: Yes. If you go down to Montreal, New York, Boston, around the other side and up into California, you are going to find at least 25% getting mastectomies; however, if you go to Nebraska, Iowa or Winnipeg, you are going to find out that it's like Vancouver, or less. I give you Vancouver—

Mrs. Clancy: Do you have any idea about Halifax?

Dr. Margolese: Halifax is low. They are doing mastectomies. Now, they are not doing all mastectomies, and I don't know what the number is, but they're not doing enough lumpectomies. I have direct—

Mrs. Clancy: That doesn't surprise me.

Ms Black: I find it unfortunate that Vancouver would be very much different from San Francisco or L.A.

Dr. Margolese: It is.

Study centres are those institutions that were in the study I just described, which did the comparison, the actual study. That is hard to do. We had to get women and say you have breast cancer, I'm sorry to tell you, and we're going to try to find out what is the answer to the best surgery and we would like you to agree to be in this program; you will be assigned, if you agree, to have one operation or the other. Prior to that there was chaos. No one knew what to tell the patient. No one could advise her.

In the study centres, where we have measured and lived with it, you can see that it's way up. That's in my own hospital. You can see that there is a technology transfer that comes from being involved in clinical research.

Let me briefly show you what this research was. This protocol was the first one, and this was the second one. This one compared the radical mastectomy, which I described to you, against what we call the total or simple mastectomy. Although the breast is removed, it's a much simpler operation, much easier to do reconstruction on, and keeps the patient in the hospital one night. It's not major, major surgery. We compared radical to total and there was no difference. That meant we could go on down the steps and compare the total or simple against the segmental, which is a technical word for lumpectomy. The results have come out to be the same.

• 1835

Ms Black: You're talking about survival results.

[*Translation*]

À l'échelle du pays, le taux est certainement inférieur à 25 p. 100. Et je suis généreux. Il est sans doute de moins de 10 p. 100, même s'il est probablement plus élevé à Montréal et à Toronto. Et d'après ce qui se passe aux États-Unis, nous savons que les tumorectomies se font surtout dans les villes côtières qui sont plus urbaines.

Mme Black: Vancouver ne l'est pas?

Dr Margolese: Si. Si vous allez à Montréal, à New York, à Boston et sur la côte du Pacifique, en Californie, vous verrez qu'au moins 25 p. 100 des femmes obtiennent une tumorectomie; cependant, si vous allez au Nébraska, dans l'Iowa ou à Winnipeg, le taux est comparable à celui de Vancouver ou même inférieur. J'ai cité Vancouver. . .

Mme Clancy: Savez-vous ce qu'il en est pour Halifax?

Dr Margolese: Le taux est faible à Halifax. On y effectue des mastectomies. Il n'y a pas rien que des mastectomies et j'ignore le chiffre, mais le nombre de tumorectomies n'est pas suffisant. J'ai. . .

Mme Clancy: Cela ne m'étonne pas.

Mme Black: Je trouve malheureux que la situation à Vancouver soit très différente de ce qu'elle est à San Francisco ou à Los Angeles.

Dr Margolese: En effet.

Les centres d'étude sont les hôpitaux qui ont participé à l'enquête que je viens de décrire et qui ont effectué la comparaison. C'est difficile à faire. Nous devions aller dire aux femmes: «J'ai le regret de vous dire que vous avez le cancer du sein. Nous allons essayer de voir avec vous quelle est la meilleure méthode chirurgicale dans votre cas; nous aimerions que vous acceptiez de participer à ce programme. Si vous êtes d'accord, vous subirez l'un ou l'autre des deux types d'opération». Avant, c'était la pagaille. Personne ne savait ce qu'il fallait dire à la patiente. Personne ne pouvait la conseiller.

Dans les centres d'étude où nous avons établi des comparaisons, vous voyez que le taux est en hausse. C'est dans mon propre hôpital. Vous pouvez voir que la participation à la recherche clinique se traduit par un transfert de technologie.

Je voudrais vous montrer brièvement en quoi consistait cette recherche. Ce protocole a été le premier et celui-ci le second. Celui-ci comparait la mastectomie radicale, que je vous ai décrite, avec ce que nous appelons la mastectomie totale ou simple. Même si le sein est enlevé, il s'agit d'une intervention beaucoup plus simple, qui permet une reconstruction beaucoup plus facile et pour laquelle la patiente ne passe qu'un nuit à l'hôpital. Ce n'est pas une intervention très grave. Nous avons comparé la mastectomie radicale à la mastectomie totale et nous n'avons constaté aucune différence. Nous pouvions ensuite comparer la mastectomie totale ou simple avec l'exérèse, soit la tumorectomie. Les résultats étaient les mêmes.

Mme Black: Vous parlez du taux de survie.

[*Texte*]

Dr. Margolese: I'm talking about any measure you like—recurrence or survival, spread or. . . In the top row we're comparing those people who had total removal of their breast against those who had lumpectomy with X-ray therapy. In the bottom row we're comparing those who had the total breast removed against lumpectomy without radiotherapy, because we were measuring that.

This is called disease-free survival, which means living without any recurrence at all. This is distant disease-free survival or living without metastasis. This is just living. And there's no difference. The operations are the same. We are up to 10 years—we are past that now because this is from 1989-90. There is no argument here, and yet I gave you those very disillusioning figures that say that most Canadian women are not being given the opportunity to have this operation.

Mrs. Clancy: Why?

Dr. Margolese: I can only speculate why. You're dealing with personalities. Surgeons who were trained in the 1950s or 1960s or 1970s feel very reluctant to abandon what they were trained to do. Asking questions like this is difficult.

It took us from 1976 to 1984 to do that study. Our target for the study was 1,800 women. We used all possible women in North America. There are 120,000 cases a year in the United States and 12,000 in Canada. We were 200 institutions, all spread out through North America. That's 140,000 cases a year, and it took us 10 years to get 1,800 cases. That's a tragedy because the study could have been done in one year and the results could have been available eight years earlier, but that's life.

Mrs. Clancy: If you were checking for cancer of the bone, let's say, not a disease that is almost totally female-specific, would you have the same difficulty getting the data?

Dr. Margolese: More. We are more successful in this than we are, for example, in prostate cancer or bladder cancer.

Mrs. Clancy: Okay, so I don't need to be paranoid on that score.

Dr. Margolese: As a matter of fact, it's the other way around. Breast cancer is very high-profile. Everybody talks about it. Everybody has been talking about it. It's actually easier for us to get interested women to come forward and say they are interested in being in the project than it would be for many of the others.

Ms Black: That happened in Vancouver with the breast-screening study. They had no problem at all getting women involved in it. People were lined up to get into it.

The Acting Chair (Mrs. Anderson): Are these studies going in the medical journals?

Dr. Margolese: Oh, yes. That's the whole object, to get into medical journals.

We have been discussing acceptance of information. I'm going to skip right over the Meme implant for a few minutes. I know you are going to want to talk about that, but it doesn't fit right here. I'll come back to it.

[*Traduction*]

Dr Margolese: Je veux parler de n'importe quelle mesure, qu'il s'agisse du taux de récidive ou de survie, de la propagation, etc. Dans la première rangée, nous comparons les femmes dont le sein a été enlevé en totalité avec celles qui ont eu une tumorectomie suivie de radiothérapie. Dans la rangée du bas, nous comparons celles dont le sein a été enlevé en totalité avec celles qui ont eu une tumorectomie sans radiothérapie.

C'est ce que nous appelons la survie sans la moindre réapparition de la maladie. Autrement dit, vous n'avez plus la moindre métastase. Il s'agit de la simple survie. Il n'y a pas de différence. Les opérations ont le même succès. Vous avez une durée de survie de 10 ans et même plus étant donné que ces chiffres s'appliquent à 1989-1990. Ces résultats ne sont absolument pas contestés et je vous ai pourtant donné des chiffres très décevants indiquant que la plupart des Canadiennes n'ont pas la possibilité d'obtenir cette opération.

Mme Clancy: Pourquoi?

Dr Margolese: Je peux seulement faire des suppositions. Il y a certaines réticences. Les chirurgiens qui ont suivi leur formation dans les années 50, 60 ou 70 hésitent beaucoup à renoncer aux méthodes auxquelles ils ont été formés. C'est le genre de questions auxquelles il est difficile de répondre.

Il nous a fallu de 1976 à 1984 pour faire cette étude. Nous avions un échantillon de 1,800 femmes. Nous avons fait appel à toutes les femmes d'Amérique du Nord. Il y a chaque année 120,000 cas de cancer du sein aux États-Unis et 12,000 au Canada. Nous étions 200 établissements répartis dans toute l'Amérique du Nord. Ça représente 140,000 cas par an, mais il nous a fallu 10 ans pour réunir 1,800 cas. C'est très malheureux étant donné qu'il aurait été possible d'effectuer cette étude en un an et de communiquer les résultats huit ans plus tôt, mais c'est la vie.

Mme Clancy: Si votre étude portait sur le cancer des os, par exemple, et non pas une maladie presque totalement propre aux femmes, serait-il aussi difficile d'obtenir les données?

Dr Margolese: Encore plus. Nous réussissons mieux pour le cancer du sein que pour le cancer de la prostate ou de la vessie, par exemple.

Mme Clancy: Très bien, inutile de faire de la paranoïa sur ce plan.

Dr Margolese: En fait, c'est plutôt le contraire. Tout le monde parle du cancer du sein. Il nous est plus facile d'inciter les femmes intéressées à participer à notre projet que pour la plupart des autres formes de cancer.

Mme Black: C'est ce qui s'est passé à Vancouver pour l'étude sur le dépistage du cancer. Il n'a pas été difficile d'amener les femmes à y participer. Au contraire, elles faisaient la queue.

La présidence suppléante (Mme Anderson): Ces études sont-elles publiées dans les journaux médicaux?

Dr Margolese: Oui. Tel est le but poursuivi, les faire publier dans les journaux médicaux.

Nous avons parlé de l'acceptation des nouvelles connaissances. Je vais sauter pour le moment la question de la prothèse Meme. Je sais que vous voudrez en parler, mais cela n'entre pas dans ce sujet-ci. J'y reviendrai.

[*Text*]

Mrs. Clancy: It doesn't fit anywhere.

Dr. Margolese: I will speak about the prevention trial. There is a drug called Tamoxifen, which is an anti-estrogen. We started using it 15 years ago in cases of advanced cancer and it was able to shrink cancers and to help people live a little longer, but it couldn't cure them. We then moved it up to use it as an adjuvant. In other words, when we did surgery on women with high risk for recurrence, positive nodes, and gave them Tamoxifen at that time, we were able to delay and even prevent recurrences. When we gave it to women with negative nodes as a next step, we found the same thing.

In 1992 we're going to start a massive program that will recruit 16,000 women who are at somewhat higher risk for cancer. Their mother had it or their sister had it or they have certain features that put them at higher risk. We are going to ask half of them to take Tamoxifen and half to take a placebo.

Again, we're doing this with the Americans. I don't think we could afford to fund that in Canada. I don't think we could get the 16,000 women in Canada, even though I've said women will come forward. By collaborating with the Americans we will be able to make a contribution to this. We are going to be starting in January or February.

I just wanted to tell you that this is another thing in the offing. I think there is reason to be very optimistic that we will be able to prevent some cancers from happening in women who are otherwise just waiting for their genes to catch up and cause this trouble.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): Is there an age factor there because of when a female produces estrogen or doesn't?

Dr. Margolese: Yes. Calling Tamoxifen an anti-estrogen is an oversimplification. It is, but it's also more than that. Both women who are pre-menopausal and women who are post-menopausal can benefit from this. We will be taking anyone over 40 who has a risk profile.

• 1840

Mrs. Sparrow: Anyone who has a risk profile.

Dr. Margolese: Yes. Well, even if you're 35. If you are 35 and you have two primary relatives with breast cancer, your risk is high enough to go into this study. If you are 42 and you have one, your risk is high enough. If you are 40 and you have had a biopsy with certain changes, although benign, if they are moving along the line towards worrisome, then you would be eligible.

There are other risk factors—never having had a baby or having had a baby late in life are elevated risk factors for breast cancer.

[*Translation*]

Mme Clancy: Il n'a sa place nulle part.

Dr Margolese: Je vais parler du projet concernant la prévention. Il existe un médicament baptisé tamoxifène, qui est un anti-estrogène. Nous avons commencé à l'utiliser il y a 15 ans dans les cas de cancer avancé et il réussissait à résorber les cancers et à permettre aux gens de vivre un peu plus longtemps, mais sans toutefois les guérir. Puis, nous avons commencé à l'utiliser comme adjuvant. Autrement dit, lorsque nous opérions des femmes présentant un risque élevé de récidive, de nodules positifs et que nous leur donnions du tamoxifène, nous pouvions différer et même prévenir la réapparition du cancer. Quand nous l'avons administré ensuite à des femmes ayant des nodules négatifs, nous avons constaté le même résultat.

En 1992, nous allons lancer un vaste programme dans le cadre duquel nous recruterons 16,000 femmes présentant un risque de cancer plus élevé que la moyenne. Leur mère et leur(s) soeur(s) ont eu le cancer ou elles présentent certaines caractéristiques qui leur font courir de plus hauts risques. Nous allons demander à la moitié d'entre elles de prendre du tamoxifène et à l'autre moitié de prendre un placebo.

Encore une fois, nous réalisons ce projet avec les Américains. Je ne pense pas que nous pourrions le financer au Canada. Je ne crois pas que nous pourrions trouver au Canada les 16,000 femmes requises même si j'ai dit qu'elles se porteraient volontaires. En collaborant avec les Américains, nous pourrons mieux réaliser ce projet. Nous commencerons en janvier ou en février.

Je voulais simplement vous annoncer qu'il y avait d'autres mesures en préparation. Je crois que nous avons toutes les raisons d'être optimistes et que nous pourrons prévenir certains cancers chez des femmes qui, autrement, attendent que leurs gènes leur jouent des mauvais tours.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Le facteur âge intervient-il étant donné qu'une femme produit ou ne produit plus d'estrogène selon son âge?

Dr Margolese: Oui. Quand on qualifie le tamoxifène d'anti-estrogène, c'est une appellation très simpliste. En fait, c'est beaucoup plus. Tant les femmes pré-ménopausées que ménopausées peuvent bénéficier de ce traitement. Nous prendrons toutes les femmes de plus de 40 ans qui présentent des risques.

Mme Sparrow: Quiconque présente des risques.

Dr Margolese: Oui. Même si vous avez 35 ans. Si vous avez 35 ans et que vous avez deux proches parentes qui ont eu le cancer du sein, vos risques sont suffisants pour vous permettre de participer à l'étude. Si vous avez 42 ans et seulement une parente dans ce cas, vos risques sont suffisamment élevés. Si vous avez 40 ans et si vous avez eu une biopsie révélant certains changements, même bénins, s'ils suscitent des inquiétudes, vous êtes admissible.

Il y a d'autres facteurs de risque comme le fait de ne jamais avoir eu d'enfant ou d'en avoir eu un à un âge avancé.

[*Texte*]

We put all of these things together and then we have a mathematical construction as to what your risk is, say, compared to a 60-year-old woman who has no risk factors. That would be the comparison. Then we can place you on a scale higher or lower than that. We will then decide whether it is suitable for you to be in the program.

Let me tell you a little bit about Cancer 2000, and then maybe we can have some questions. Cancer 2000 is a task force funded by Health and Welfare for about 60% of its budget. It is funded by the Canadian Cancer Society and the National Cancer Institute for about 30% of its budget. A couple of other foundations have given us some money, and I think some provinces have given us some money for the rest of the budget. It is costing about $750,000 for a two-year span, which will end 10 days from now, on November 16 and 17, at our final meeting.

Cancer control is all the things that you and I have just been talking about; that is, the application at the community level of knowledge that science has established. The mammography is the best example I can give you, but you could use it for Pap smearing or for palliative care, or for any other treatment aspect.

How do you apply, in the broadest and the best and the most effective manner, those things that we happen to know? How do you get women to have mammographies or how do you get them to have Pap smears? Why should we in Canada have provinces with double the death rate from cervical cancer compared to other provinces in the same country, using the same essential health scheme?

It is true that in rural areas there are problems that we don't have in urban areas, but province for province you should be able to even these things out. We have these discrepancies and that is a failure of cancer control.

Cancer control means to take what you define as the ideal, look at your current realities, and try to bridge that gap. That means constructing something that we don't have now, because we don't have the means to answer all of the questions that you have asked me or to jump across that gap. It means creating some kind of structure or some kind of framework that will enable us to do that.

The task force was set up to receive information and redefine all of these areas where we take the information from. We basically worked around what we call provincial working groups. I visited every provincial capital and asked for a meeting with someone from the ministry of health, someone from the cancer foundation or agency, and someone from a division of the Canadian Cancer Society. We asked these three people to come and listen to the talk that I had prepared. We said, we want you to perform the nest or the centre of a working group. You can bring in anyone from your province whom you want—the registry people, the public health people, nurses, consumer-patient groups and so on. Try to bring together a report, some information about what is going on in your province: what are your problems; what are your assets; where do you hope to be and so on. We gave them some terms of reference.

[*Traduction*]

Nous tenons compte de tout cela et nous calculons vos risques par rapport à ceux, disons, d'une femme de 60 ans qui n'a aucun facteur de risque. C'est ainsi que nous établissons la comparaison. Ensuite, nous vous plaçons sur une échelle supérieure ou inférieure. Nous décidons alors si vous êtes admissible au programme.

Je voudrais vous parler un peu de Cancer 2000 après quoi je pourrai répondre à vos questions. Cancer 2000 est un groupe de travail financé à 60 p. 100 environ par le ministère de la Santé. Approximativement 30 p. 100 de son budget lui est fourni par la Société canadienne du cancer et le National Cancer Institute. D'autres fondations nous ont donné un peu d'argent et je crois que certaines provinces ont complété notre budget. Il est d'à peu près 750,000$ pour une période de deux ans qui se terminera dans 10 jours, les 16 et 17 novembre, quand nous tiendrons notre réunion finale.

La lutte contre le cancer se compose de tout ce dont je viens de vous parler, à savoir l'application, au niveau communautaire, des connaissances scientifiques. La mammographie est sans doute le meilleur exemple que je puisse vous donner, mais on pourrait également citer le test de Papanicolaou, les soins palliatifs ou n'importe quel autre aspect du traitement.

Comment appliquer, de la façon la plus générale, la meilleure et la plus efficace, les connaissances que nous apporte la recherche? Comment inciter les femmes à se faire faire une mammographie ou un test Pap? Comment se fait-il qu'il y ait au Canada des provinces où le cancer du col de l'utérus cause deux fois plus de décès que dans d'autres où l'on a à peu près le même régime de santé?

Il est vrai que les régions rurales ont des problèmes qui n'existent pas dans les régions urbaines, mais il faudrait pouvoir égaliser la situation d'une province à l'autre. Ces différences existent et la lutte contre le cancer échoue sur ce plan.

Si vous luttez contre le cancer, vous devez définir la situation idéale, voir quelle est la réalité actuelle et essayer de combler l'écart entre les deux. Il s'agit donc de construire une chose qui n'existe pas encore étant donné que nous n'avons pas les moyens de répondre à toutes les questions que vous m'avez posées ou de combler cet écart. Cela veut dire aussi qu'il faut créer une structure ou un cadre quelconque pour réussir à le faire.

Le groupe de travail a été mis sur pied pour recevoir des renseignements et redéfinir tous les secteurs dans lesquels nous puisons des données. En fait, nous avons constitué des groupes de travail provinciaux. J'ai visité la capitale de chaque province et demandé à rencontrer un représentant du ministère de la Santé, de la Fondation du cancer et d'une section de la Société canadienne du cancer. Nous avons demandé à ces trois personnes de venir écouter le discours que j'avais préparé. Nous leur avons dit qu'elles devaient former le noyau d'un groupe de travail. Elles pouvaient faire appel à n'importe quelle personne de leur province, les gens du service d'enregistrement, de la santé publique, les infirmières, les groupes de patients consommateurs, et ainsi de suite. Il fallait qu'elles essaient de présenter un rapport et des renseignements de la situation dans leur province de façon à décrire leurs problèmes, leurs atouts, ce qu'elles espéraient réaliser, etc. Nous leur avons confié un mandat.

[*Text*]

Each province and the Northwest Territories set up such a working group and fed information in. We met from that and tried to move on. The task force that took this information looked at the goals and issues that we were envisaging as ideal to accomplish. We tried to set up some kind of framework for co-ordination, which we would then discuss next week. We tried to see if we could create some legacy out of the task force for Canada to work with.

We realized that this very provincial working group that we had set up was really a model for how to do this, because this worked very well. Within the province they actually accomplished quite a lot. We will call them provincial or territorial working groups. They did interact with other groups and with these more vaguely defined entities, which didn't act very much. But what they did was to bring on these other groups that you see here: full members, observers and corresponding members. These were community nursing services, occupational therapy, pharmacies, travelling nurses, the VON in some places, palliative care, community hospitals, general practitioner groups and so on, all these kinds of players. Every province was a little different because they all had different criteria and different needs.

• 1845

By the reports that we have from the provinces, some of them are just magnificent. There are models for what was exciting and stimulating and really futuristic. They are going to be released together with a report next Sunday after the meeting.

Many of the provincial groups said if nothing else comes out of Cancer 2000, just the experience of working as a working group and having this liaison within our own province is going to help us and give us something we are going to be able to use in the future.

So from that point of view, we tried to see what we could accomplish or design that would go on at a higher level. So here are some of the kinds of things that went on within the provincial group. This is still at the community or provincial level. I won't go through this all with you. You can scan the list and see that it really embellishes those things I have talked about. There are ways for interaction between all these people who up until now were not really communicating very well.

What about the national level? Well, there is such a thing called the Conference of the Directors of the Cancer Control Agencies. Each province except Quebec and New Brunswick has one and they meet once a year. But what do they accomplish in once a year? They can't get at anything like cancer control so they do a lot of executive decisions. "What are you paying your executive director?" That kind of thing. Yes, I am being a little facetious because they do

[*Translation*]

Chaque province ainsi que les Territoires du Nord-Ouest ont constitué ce genre de groupe de travail et lui ont apporté l'information nécessaire. Nous nous sommes ensuite réunis afin d'essayer de progresser. Le groupe de travail qui a obtenu ces renseignements a examiné les objectifs que l'on espérait atteindre. Nous avons essayé d'établir un cadre de coordination dont nous avons discuté la semaine suivante. Nous avons tâché de voir si le Canada ne pourrait pas bâtir quelque chose à partir des travaux de notre groupe.

Nous nous sommes rendu compte que le groupe de travail à caractère très provincial que nous avions constitué était en fait le modèle à suivre étant donné qu'il avait très bien fonctionné. Les résultats ont été excellents dans les provinces. C'est ce que nous appelons des groupes de travail provinciaux ou territoriaux. Ces groupes ont collaboré avec ces autres entités définies de façon plus vague et qui n'agissaient pas beaucoup. Mais ils ont réuni les autres groupes que vous voyez là: les membres, les observateurs et les membres correspondants. Il y avait là des représentants des services de soins infirmiers communautaires, de l'ergothérapie, des pharmacies, des infirmières itinérantes, des infirmières de l'ordre de Victoria à certains endroits, des représentants des soins palliatifs, des hôpitaux communautaires, des médecins de famille et ainsi de suite. La situation était légèrement différente d'une province à l'autre étant donné que toutes avaient des critères et des besoins différents.

Et d'après ce qu'il nous a été rapporté, les choses se déroulent à merveille dans certaines provinces. Des initiatives passionnantes, stimulantes et même futuristes ont été prises. Les résultats seront publiés ensemble, dans un rapport, dimanche prochain, après la réunion.

De nombreux groupes provinciaux ont dit que même si Cancer 2000 ne produisait rien d'autre, le simple fait de travailler en groupe et d'assurer cette liaison au sein de leur propre province les aiderait à l'avenir.

Par conséquent, nous avons essayé de voir ce que nous pouvions accomplir pour poursuivre notre action à un niveau supérieur. Voilà donc certaines des choses qui se sont passées au sein des groupes provinciaux. Nous en sommes toujours au niveau communautaire ou provincial. Je ne vais pas passer toute la liste en revue avec vous. En la parcourant, vous verrez qu'elle confirme ce dont je vous ai parlé. Il y a des possibilités d'interaction entre toutes ces personnes qui, jusqu'à présent, ne communiquaient pas vraiment bien.

Et qu'en est-il au niveau national? Eh bien, il y a une Conférence des directeurs des organismes de lutte contre le cancer. Chaque province, sauf le Québec et le Nouveau-Brunswick, en tient une chaque année. Mais qu'accomplissent les personnes qui assistent à cette conférence une fois par an? Comme elles ne peuvent pas lutter contre le cancer, elles prennent de nombreuses décisions administratives. «Combien payez-vous vos directeurs

[*Texte*]

more than that. But they all say to me with a sigh: "We don't really accomplish what we should". So it's Cancer 2000's idea that we should meet in a more formal way with these people and try to create something that is more enduring for cancer control.

So we have created what we call phase one. We hope it'll start this year because November 17, when Cancer 2000 finishes its meeting, the lights go out, the chariot turns into a pumpkin and there is nothing left. Someone's got to pick up that ball and carry on.

So we have asked the National Cancer Institute, through their committee on cancer control, if they would be willing to host the next meeting of the serious players. They said yes.

We have asked the Canadian Cancer Society if they would be willing to play a role in that and they are willing to consider that at their upcoming meeting. We have expectations that they will like it but we haven't heard from them.

We asked the agencies, cancer control agency directors, and they are very reluctant. You might imagine this because they are provincial authorities and they just don't want to get involved where other people are going to tell them what to do. I sense that from them and we are meeting with them separately on Friday, before the meeting, in order to try to discuss with them what their anxieties are.

But that is what you see here: the associated provincial cancer agencies, the National Cancer Institute of Canada, Health and Welfare and CCS. Those four, we think, are the centre to keep the activity going. I don't want to get into all of this because I don't want to take your time. You can see that it does lead, in phase two, to a national committee on co-ordination. This may or may not lead on to phase three. If the people involved like the idea and feel they are going to get something out of it, it will lead on to phase three.

I think if it doesn't it is a tragedy. From my point of view we have defined a need and this is a vehicle to help us serve that need. It is going to take some energy and some time. As legislators you might want to think about how you can help this happen, although I understand the pitfalls of trying to do something federally for health which is really a provincial problem. That's probably where we're going to have the most difficulty.

That's all I would like to tell you in a formal way and I am happy to keep answering questions.

The Chair: Thank you. I would like to apologize for not being here at the beginning of the meeting. Unfortunately, I had another appointment. I didn't anticipate it at the time that we set this meeting. I guess I haven't had the benefit of the first part of your presentation but I'll certainly read the blues very carefully. Are there any questions?

[*Traduction*]

généraux?» Et ce genre de choses. Je plaisante un peu étant donné qu'en réalité elles font beaucoup plus. Mais toutes me disent en soupirant qu'elles n'en font pas autant qu'elles le devraient. Par conséquent, Cancer 2000 estime qu'il faudrait rencontrer ces personnes sur des bases plus officielles afin d'essayer d'engager la lutte contre le cancer sur une voie plus concrète.

Nous avons donc établi ce que nous appelons la phase un. Nous espérons qu'elle débutera cette année étant donné que le 17 novembre, lorsque Cancer 2000 terminera sa réunion, les lumières s'éteindront, le carrosse se transformera en citrouille et il ne restera plus rien. Il faudra que quelqu'un reprenne le flambeau.

Nous avons donc demandé au National Cancer Institute, par l'entremise de son comité de lutte contre le cancer, s'il serait prêt à organiser la prochaine réunion des intervenants. Il a répondu oui.

Nous avons demandé à la Société canadienne du cancer si elle serait prête à y participer et elle va étudier la question à sa prochaine assemblée. Nous nous attendons à ce que l'idée lui plaise, mais nous n'avons pas encore eu de ses nouvelles.

Nous avons aussi posé la question aux directeurs des organismes de lutte contre le cancer, mais ils hésitent beaucoup. C'est peut-être parce qu'il s'agit d'autorités provinciales qui préfèrent ne pas participer à une réunion où d'autres leur dicteront ce qu'ils doivent faire. Tel est mon impression et nous allons les rencontrer séparément vendredi, avant la réunion, de façon à discuter avec eux de leurs craintes.

Mais c'est ce que vous voyez ici: les organismes provinciaux associés de lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer du Canada, Santé et Bien-être social et la Société canadienne du cancer. Ce sont les quatre principaux intervenants. Je n'entrerai pas dans tous les détails, car ce serait trop long. Vous pouvez voir que cela mène, à la phase deux, à un comité national sur la coordination. Cela ne débouchera pas nécessairement sur la phase trois. Si les intéressés aiment cette idée et estiment qu'il y a moyen d'en tirer quelque chose, nous passerons à la phase trois.

Dans le cas contraire, ce serait très regrettable, selon moi. J'estime que nous avons défini un besoin et que c'est là un moyen de nous aider à y répondre. Cela va réclamer du temps et des efforts. En tant que législateurs, vous pourriez peut-être réfléchir à la façon de faciliter le processus même si je sais qu'il est difficile d'essayer d'agir au niveau fédéral dans le domaine de la santé alors que c'est une question du ressort des provinces. C'est sans doute sur ce plan que nous aurons le plus de difficultés.

C'est tout ce que je voulais vous dire et je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

La présidence: Merci. Je m'excuse de ne pas avoir été là au début de la réunion. Malheureusement, j'ai eu un autre engagement auquel je ne m'attendais pas quand nous avons fixé la date de cette réunion. J'ai raté la première partie de votre exposé, mais je vais certainement lire le procès-verbal très attentivement. Avez-vous des questions à poser?

[*Text*]

• 1850

Mrs. Clancy: Dr. Margolese, I was fascinated by your presentation. Please don't take this question the wrong way. What percentage of surgeons practising in Canada are male? Do you know?

Dr. Margolese: I couldn't give you an exact answer, but I can tell you that there has been a distinct change over the last several years. Medical school classes are now about 50% women and—

Mrs. Clancy: I am aware of that, but how many opt for surgery?

Dr. Margolese: We never saw female surgeons in general surgery before, but we have them in all of the McGill hospitals. I am aware of one young lady who is training to be a urologist.

Mrs. Clancy: I am more interested in surgery, general surgery in particular.

Dr. Margolese: There are a few.

Mrs. Clancy: I am astounded at the very low rate of lumpectomies. I am not looking to apportion blame, but I am wondering what you think. I know you are speculating, but one of the things I recall discussing with a surgeon that I know... You were talking about people who are high risk. I have a friend who is very high risk. Mother, aunts, she is 43 years old, she is pregnant—all these strange things happening to her. I will send you her name for your study. My friend the surgeon has been very worried about her because of this history, and several years ago—we have not talked about it since—he talked to me about the possibility of her having a bilateral mastectomy. Is that still the kind of thing that people talk about?

Dr. Margolese: Unfortunately, yes. The best figures I can give you come from the United States, where—you are going to gasp at this—75,000 mastectomies were done prophylactically last year. They were done by plastic surgeons.

Ms Black: How many?

Dr. Margolese: It was 75,000, and most are done for inadequate reasons. The reasons ranges from legitimate problems with genetics, to questions of one or two biopsies, to cancer-phobia—which is treatable more appropriately by other means—to breast pain. A lot of women have breast pain, especially pre-menstrual, and I think the plastic surgeons are unfairly convincing these women that this is the solution, when it is not.

Mrs. Clancy: Is that not considered professional misconduct?

Dr. Margolese: I consider it conscientious misconduct.

Mrs. Clancy: On the same line of questioning, surely when new treatments come along, keeping up to date on the literature, practices change. One would think that the majority of doctors would do this. Can you think of any reason why this particular area seems so resistant to change?

[*Translation*]

Mme Clancy: Docteur Margolese, votre exposé m'a fascinée. Je vous demanderais de ne pas mal interpréter ma question. Quel est le pourcentage de chirurgiens du sexe masculin au Canada? Le savez-vous?

Dr Margolese: Je ne peux pas vous donner de réponse exacte, mais je peux vous dire que la situation a nettement changé depuis quelques années. Il y a maintenant environ 50 p. 100 de femmes dans les facultés de médecine et...

Mme Clancy: Je le sais, mais il y en a combien qui choisissent la chirurgie?

Dr Margolese: Nous n'avions jamais vu de femmes en chirurgie générale avant, mais il y en a dans tous les hôpitaux de McGill. Je connais une jeune femme qui se prépare à devenir urologue.

Mme Clancy: Je m'intéresse davantage à la chirurgie et surtout à la chirurgie générale.

Dr Margolese: Il y en a quelques-unes.

Mme Clancy: Je m'étonne du très faible taux de tumorectomies. Je ne veux accuser personne, mais j'aimerais savoir ce que vous en pensez. Je sais que vous émettez des hypothèses, mais je me souviens d'avoir discuté avec un chirurgien que je connais... Vous parliez des femmes qui présentent de hauts risques. J'ai une amie qui présente de très hauts risques. Sa mère, ses tantes, ont eu le cancer. Elle a 43 ans et elle est enceinte. Il lui arrive toutes sortes de choses bizarres. Je vais vous envoyer son nom pour votre étude. Mon ami le chirurgien s'est beaucoup inquiété pour elle à cause de ses antécédents et, il y a plusieurs années—nous n'en avons pas reparlé depuis—il m'a dit qu'elle pourrait subir une mastectomie bilatérale. Envisage-t-on toujours ce genre de remède?

Dr Margolese: Malheureusement, oui. Les chiffres les plus précis que je puisse vous donner émanent des États-Unis où—cela va vous sidérer—75,000 mastectomies ont été faites, à titre préventif, l'année dernière. Elles ont été effectuées par des chirurgiens—plasticiens.

Mme Black: Combien?

Dr Margolese: Il y en a eu 75,000 dont la plupart ont été faites pour des raisons peu valable. Cela va des problèmes génétiques légitimes et de une ou deux biopsies aux douleurs dans les seins en passant par la phobie du cancer qu'il convient mieux de soigner par d'autres moyens. De nombreuses femmes ont des douleurs dans les seins, surtout avant les menstruations, et je pense que les chirurgiens-plasticiens ne devraient pas convaincre les femmes que telle est la solution alors que ce n'est pas le cas.

Mme Clancy: N'est-ce pas une infraction au code de déontologie?

Dr Margolese: C'est plutôt un cas de conscience.

Mme Clancy: Dans la même veine, lorsqu'un nouveau traitement fait son apparition, les chirurgiens qui tiennent leurs connaissances à jour modifient leurs méthodes. On s'imaginerait que la majorité d'entre eux le font. Voyez-vous une raison pour laquelle on semble hésiter à apporter des changements dans ce domaine?

[*Texte*]

Dr. Margolese: This might be a long answer, but breast cancer is sort of a metaphor for a whole bunch of other treatments. As I said, breast cancer is very prominent and those people who were involved in this throughout the 1970s and 1980s made the issue very prominent.

For example, the issue of whether or not to remove the lymph nodes as part of the cure was established as a good idea in the early years of the 20th century. Once it was established no one ever questioned it. They did not question it for cancer of the uterus, cancer of the prostate, cancer of the bowel or cancer of the testicle. It was done for all of those things automatically. You did the primary removal and then you did the lymph nodes in that region. What we showed in that protocol was that taking out the lymph nodes doesn't add to the cure, and leaving the lymph nodes alone does not inhibit the chance for cure.

The other groups that I just described never actually studied it, they just moved over the next decade into the ideas that we had developed in breast cancer. They adopted the same ideas as if they were valid for those areas, but they had never been adequately studied.

I do not know if I have answered your question. Sometimes people are reluctant to change and then suddenly they change for what might not be the right reasons.

Mrs. Sparrow: Dr. Margolese, I too want to apologize for missing the opening part of your presentation.

I want to raise the question of breast cancer vis-à-vis implants. With all your research and readings, what do your research and readings tell you about implants? Do they lead to malignancy, or is it too early to tell? Does more research need to be done?

• 1855

Dr. Margolese: We still lack some information, but all the information we have tells us that the implants are very safe, that what we have been reading about for the last 12 or 18 months is a gross distortion. I do put the blame mainly on the newspaper writers. The newspaper writers are interested in accuracy. Their accuracy is is that what he said? That's all they care about.

The scientist wants to know whether what he said is true. Is it valid? Are there arguments against it? What are the pros and cons? That's accuracy. Just because the guy says it and it gets reported doesn't make it true. That's what happened with the Meme implant.

Mrs. Sparrow: With regard to the Canadian Medical Association, who printed the results of their—

Dr. Margolese: This week.

Mrs. Sparrow: Yes, it was this week. I think 5 million or 10 million were the figures I read, which is very low.

Dr. Margolese: They are very low. The risk from an aspirin is worse than that. Now I have to qualify. You must think about this answer in two ways. A group of women who've had mastectomies and want reconstructions I think are a different population from a group of women who want augmentations for cosmetic reasons.

[*Traduction*]

Dr Margolese: Ma réponse risque d'être longue, mais disons que le cancer du sein sert d'exemple pour toutes sortes d'autres traitements. Comme je l'ai dit, c'est une forme de cancer dont on parle beaucoup et ceux qui se sont intéressés à la question dans les années 70 et 80 ont contribué à cette publicité.

Par exemple, au début du XXe siècle, on a estimé qu'il était souhaitable d'enlever également les ganglions lymphatiques. Une fois cette méthode instaurée, personne ne l'a jamais contestée. On ne l'a pas contestée que ce soit pour le cancer de l'utérus, de la prostate, des intestins ou des testicules. Cela se faisait automatiquement. Vous commenciez par enlever la tumeur après quoi vous enleviez les ganglions lymphatiques de cette région du corps. Nous avons montré dans ce protocole que l'ablation des ganglions lymphatiques n'améliore pas les chances de succès pas plus qu'on les diminue en les laissant.

Les autres groupes dont je viens de parler n'ont jamais étudié la question. Ils se sont contentés d'adopter les concepts que nous avions élaborés pour le cancer du sein. Ils ont adopté les mêmes idées comme si elles étaient valides pour les autres formes de cancer, mais sans jamais vraiment les étudier.

Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question. Les gens hésitent parfois à changer et soudain ils apportent des changements qui ne sont peut-être pas les bons.

Mme Sparrow: Docteur Margolese, je voudrais moi aussi m'excuser d'avoir raté le début de votre exposé.

Je voudrais soulever la question des risques de cancer reliés aux prothèses mammaires. Après toutes les études que vous avez effectuées et toutes les lectures que vous avez faites, que savez-vous des implants? Est-ce qu'ils sont une cause de tumeurs malignes, ou est-il trop tôt pour le dire? Faudra-t-il pousser plus loin la recherche sur le sujet?

Dr Margolese: Nous n'avons pas encore toute l'information nécessaire, mais d'après ce que nous savons, ces implants sont très sûrs et tout ce qui a été publié au cours des 12 à 18 derniers mois constitue une grossière déformation des faits. Ce sont surtout les journalistes qui sont à blâmer. Ils s'intéressent seulement à l'exactitude. Ils veulent seulement savoir si leurs sources sont bien citées. C'est tout ce qui les intéresse.

Mais les scientifiques, eux, veulent savoir si ces sources disent vrai. Leurs arguments sont-ils valables? Y a-t-il des arguments contraires? Quels sont les avantages et les inconvénients? C'est ça, l'exactitude. Ce n'est pas parce que quelqu'un dit quelque chose et qu'on en parle dans la presse que c'est vrai pour autant. C'est ce qui s'est passé dans le cas de l'implant Meme.

Mme Sparrow: Au sujet de l'Association médicale canadienne, j'aimerais savoir qui a imprimé les résultats...

Dr Margolese: Cette semaine.

Mme Sparrow: Oui, cette semaine. Je pense qu'il y était question de 5 à 10 millions, ce qui est très bas.

Dr Margolese: En effet, c'est très bas. L'aspirine présente plus de risques. Mais je dois apporter une précision. Il faut analyser cette réponse de deux façons. Je pense que les femmes qui ont eu une mastectomie et qui veulent une reconstruction du sein présentent des cas très différents des femmes qui veulent des augmentations mammaires pour des raisons esthétiques.

[*Text*]

Mrs. Sparrow: Sure. Absolutely.

Dr. Margolese: When you then get into all the questions that have nothing to do with cancer but have to do with allergic reactions, such as this arthritis which is exceptionally rare, when you get into questions of infection or distortion or pain, you have to weigh the cosmetic group very differently from the reconstruction group.

In the Montreal newspapers there was a tremendous fiasco about who would pay for the removal of some troublesome implant. This was another distortion, because the plastic surgeons in my hospital told me they've never had the medical insurance, Régie de l'Assurance-maladie du Québec, balk at paying for removal of implants that were causing medical problems. They've never even asked. They request it and it is paid. It was never even an issue.

Mrs. Sparrow: Isn't that amazing! The press misleads us once in a while; they misled us this week.

Dr. Margolese: There was an issue in that one of these women in the newspaper asked the ministry whether it would pay for it. The answer they got back was no.

Mrs. Sparrow: Yes, I read that.

Dr. Margolese: That's true. That happened. I read that and I believe it's true, but I'm saying that in the normal course of events, when women have a problem, the operation is done, the thing goes through on medical insurance, and there's no problem.

Mrs. Sparrow: You also talked about the anti-estrogen drug—

Dr. Margolese: Tamoxifen?

Mrs. Sparrow: Yes. A lot of women around the age of 50 who are going through menopause go on a type of estrogen drug. Do you find this leads to more breast cancer? Have you done research on this? If so, do you have statistics?

Dr. Margolese: Yes, there are very good statistics over many years. They say that taking estrogen from menopause onward is generally quite healthy. There is a risk of uterine cancer if you take one kind of estrogen without taking the accompanying progesterone. If you take the progesterone as well, the risk of uterine caner is virtually zero. If you take the estrogen alone, there is an increased risk of uterine cancer, but that kind of uterine cancer is what you call indolent: it's easy to see, it's easy to prevent, and we get no deaths from it because we can intercept it before it becomes dangerous.

Mrs. Sparrow: Usually the physician would do a small biopsy every second year or third year or—

Dr. Margolese: That's right, so the risk of uterine cancer is low. The public health surveys, the methods we use to indicate to us this uterine level of cancer, do not indicate the same risk for breast cancer. In other words, by looking

[*Translation*]

Mme Sparrow: Bien sûr. C'est évident.

Dr Margolese: Quand on se penche ensuite sur toutes les questions qui n'ont rien à voir avec le cancer, mais plutôt avec des réactions allergiques, comme cette arthrite qui est extrêmement rare, quand on commence à étudier les cas d'infection, de distorsion ou de douleur, il ne faut pas considérer du tout de la même façon les femmes qui ont reçu un implant pour des raisons esthétiques et celles qui ont eu besoin d'une reconstruction.

Les reportages publiés dans des journaux de Montréal au sujet du recouvrement des frais d'enlèvement de certains implants ayant causé des problèmes ont été un terrible fiasco. Encore une fois, la réalité a été déformée. En effet, les chirurgiens-plasticiens de l'hôpital où je pratique m'ont dit que la Régie de l'assurance-maladie du Québec n'avait jamais hésité à rembourser l'enlèvement des prothèses qui causaient des problèmes médicaux. Elle ne pose même pas de questions. Elle paie chaque fois qu'il y a une demande. Ça n'a jamais posé de problème.

Mme Sparrow: Je n'en reviens pas! La presse nous induit en erreur à l'occasion; c'est ce qu'elle a fait cette semaine.

Dr Margolese: Il y a eu un cas où une des femmes citées dans le journal a demandé au ministère s'il paierait pour cette intervention, et où on lui a répondu par la négative.

Mme Sparrow: Oui, je l'ai lu.

Dr Margolese: C'est vrai. Cela s'est produit. Je l'ai lu et je pense que c'est vrai, mais dans le cours normal des choses, quand une femme a un problème, on l'opère et l'assurance-maladie couvre l'intervention. Il n'y a habituellement pas de problème.

Mme Sparrow: Vous avez également parlé d'un médicament anti-oestrogène. . .

Dr Margolese: Le tamoxifène?

Mme Sparrow: Oui. Il y a bien des femmes autour de la cinquantaine qui prennent des oestrogènes pendant leur ménopause. Pensez-vous que cela augmente les risques de cancer du sein? Avez-vous effectué des recherches à ce sujet? Si oui, avez-vous des statistiques?

Dr Margolese: Oui, il y a des statistiques très fiables qui ont été recueillies depuis plusieurs années. Selon ces données, la prise d'oestrogènes à partir de la ménopause est généralement sans danger pour la santé. Il existe un risque de cancer de l'utérus chez les femmes qui prennent un type d'oestrogène sans prendre en même temps de la progestérone. Mais lorsqu'elles prennent de la progestérone, le risque de cancer de l'utérus est à peu près nul. Et chez les femmes qui prennent seulement de l'oestrogène, il y a effectivement un risque accru de cancer de l'utérus, mais c'est un type de cancer qu'on appelle indolent: il est facile à voir, facile à prévenir et n'entraîne pas la mort parce que nous pouvons l'intercepter avant qu'il ne devienne dangereux.

Mme Sparrow: Les médecins font habituellement une petite biopsie tous les deux ou trois ans ou. . .

Dr Margolese: C'est exact et c'est pourquoi le risque de cancer de l'utérus est faible. Les enquêtes de santé publique et les méthodes que nous utilisons pour déterminer l'incidence de ce type de cancer utérin ne permettent pas de

[*Texte*]

through the same methods, you don't see the risk. I say that because when you look for something, if you don't find it, one interpretation is that it's not there; the other interpretation is that you didn't look properly, you didn't ask the right questions. It's therefore an important issue. It looks as though it's not there.

Some studies have said there is a slight increase in breast cancer risk. Other studies have said there is not. This is what you expect when something is close to zero. If you flip a coin 100 times, it won't come out 50–50 every time. If you get a 55–45, you might think something is wrong with your coin, but I think that's the same kind of thing you might get when you're looking for a breast cancer risk that is close to zero. You'll get some studies that are positive, but most are negative.

• 1900

The question of estrogen has to be weighed against the advantages in protecting against heart disease, which seem to be real, and the advantages in protecting against osteoporosis, which is also a killer of elderly women. There again, they seem to be advantages. If you add up all of the advantages to estrogens, they seem clearly to outweigh what might be the disadvantages.

Mrs. Sparrow: As long as you're taking the progesterone along—

Dr. Margolese: That would be helpful. I say to patients who ask me this question that if you have to go from Montreal to Toronto and you don't like to fly because you're afraid of flying, you make the trip by car. You feel better because you've avoided your fear of flying, but you're still on the road and you're still running a risk. I think that women who are 50 and over can't get away from some set of risks. If you take estrogens there's this package of risks. If you don't take estrogens there's another package of risks. Taking it makes it safer.

Tamoxifen, by the way, seems to have benefits like those of estrogens for heart disease and bone disease, and it may turn out to be a more ideal replacement. But we're a long way from establishing that. We have to go stepwise, and the study I described is the first step.

Ms Black: Thank you very much for coming to our committee and giving us your presentation. You talked about 75,000 double mastectomies in the U.S.—

Dr. Margolese: Prophylactic, yes.

Ms Black: Double?

Dr. Margolese: Yes.

Ms Black: It leads me to the whole question of preventative medicine and malpractice suits in the United States. We've been told at this committee that the failure for doctors to adequately treat women when a breast lump is first

[*Traduction*]

croire qu'il existe un risque semblable dans le cas du cancer du sein. Autrement dit, si on utilise les mêmes méthodes, on ne décèle aucun risque. Si je vous dis cela, c'est parce que, quand on cherche quelque chose et qu'on ne le trouve pas, c'est peut-être parce que ça n'existe pas, mais aussi peut-être parce qu'on n'a pas bien regardé et qu'on n'a pas posé les bonnes questions. Il est important de le signaler. Mais il semble que ce risque ne soit pas présent.

Selon certaines études, il existe une légère augmentation du risque de cancer du sein. Mais d'autres études les contredisent. Il faut s'attendre à ce genre de choses quand on a un résultat presque nul. Si vous jouez à pile ou face 100 fois, vous n'arriverez pas à tout coup à un résultat de 50–50. Si vous arrivez à 55–45, vous allez peut-être penser que votre pièce de monnaie a quelque chose qui ne va pas, mais c'est un peu le genre de résultat qu'on obtient quand on étudie les risques de cancer du sein, si ces risques sont presque nuls. Les résultats de certaines études seront positifs, mais la plupart seront négatifs.

Les risques liés à la prise d'estrogènes doivent être considérés parallèlement à ses avantages, à savoir la protection contre les maladies cardiaques, qui semble bien réelle, et contre l'ostéoporose, qui tue également de nombreuses femmes âgées. Là encore, il semble y avoir des avantages. Et si on additionne tous ces avantages, il semble bien qu'ils dépassent les inconvénients possibles.

Mme Sparrow: Tant que les femmes prennent aussi de la progestérone...

Dr Margolese: C'est utile. Quand mes patientes me posent cette question, je leur réponds que si elles doivent aller de Montréal à Toronto et qu'elles ne veulent pas prendre l'avion parce qu'elles ont peur, elles peuvent faire le voyage en auto. Elles se sentiront mieux parce qu'elles auront évité un vol qui leur fait peur, mais elles seront quand même sur la route et elles courront quand même un risque. Je pense que les femmes de 50 ans et plus ne peuvent pas échapper à certains risques. Si elles prennent des estrogènes, elles courent certains risques, et si elles n'en prennent pas, elles s'exposent à d'autres types de risques. Mais il est plus sûr d'en prendre.

Le tamoxifène, soit dit en passant, semble avoir les mêmes avantages que les estrogènes pour prévenir les maladies cardiaques et les maladies osseuses et il est possible qu'il s'avère un remplacement idéal. Mais nous sommes encore loin de l'avoir prouvé. Il faut procéder étape par étape; l'étude que je vous ai décrite constitue une première étape.

Mme Black: Je vous remercie beaucoup d'être venu aujourd'hui nous présenter votre exposé. Vous avez parlé d'environ 75,000 mastectomies doubles aux États-Unis...

Dr Margolese: Préventives, oui.

Mme Black: Doubles?

Dr Margolese: Oui.

Mme Black: Ce qui m'amène à toute la question de la médecine préventive et des poursuites intentées aux États-Unis pour faute professionnelle. On nous a dit que les médecins qui n'administraient pas un traitement efficace aux

[*Text*]

discovered is one of the leading reasons for malpractice suits in the United States and the very high settlements that come with them. Then I hear from you on the other side that there are doctors who seem to be, from the numbers you're giving us, almost routinely recommending a double mastectomy for a woman who may be at some questionable amount of risk for breast tumours.

Going by my own personal experience, I'm not 50 but my own doctor has been sending me for a mammogram every year or every other year. Now that's contrary to some of the other evidence that's been presented to this committee. It seems to be that more and more, the data are saying that after 50, unless you are at some kind of risk, which I'm not. . .

We've talked in committee about education of women on self-examination and healthy lifestyles. What would your recommendations be to the medical profession itself—

Dr. Margolese: For mammography or for the whole slew of prophylaxis?

Ms Black: No, to educate the doctors—

Dr. Margolese: There's a bunch of questions—

Ms Black: —on this whole issue of breast cancer.

Dr. Margolese: Well, education certainly implies that you know something. We can only talk about what we know and there are a lot of things we're still uncertain about. The reason there are so many prophylactic mastectomies is that for every woman who has cancer, there are 5 or 10 out there who are worried about it or who might have precursors of cancer.

If you're talking about normal tissue moving along a biologic change towards cancer, a lot more women are going to start out but not get to cancer. There are pre-cancerous changes in a lot of people. Research investigating the genetics of all this is going on now. I think that 10 or 15 years from now, but not 40 years from now—in a decade, more or less—we're going to have dramatically new ways to intervene in the cancer process with genetic therapy. We're nowhere near that right now, but at the lab level we are very near it. That's going to be part of the answer to your question.

A woman says to me that she's 37 years old. Her mother died of breast cancer, her mother died of breast cancer, the mother had three sisters, two of whom have had breast cancer, and last week her sister had a mastectomy. I think that lady really has a problem and should have that operation today. But sometimes a woman will say she has an unreasonable fear of cancer. She doesn't understand why—there's none in her family—but she goes to sleep every night wondering if she's touching something. This is the kind of woman who, when she falls into the hands of one of these people in the United States, gets that operation. That is totally incorrect.

[*Translation*]

femmes chez qui on avait découvert une masse dans le sein étaient aux États-Unis parmi les principales cibles de ce genre de poursuites, qui s'accompagnent de règlements très élevés. Et pourtant, vous dites qu'il y a des médecins qui semblent recommander presque automatiquement, d'après les chiffres que vous nous avez cités, une double mastectomie pour les femmes qui semblent courir certains risques non prouvés de développer des tumeurs au sein.

Personnellement, je n'ai pas 50 ans, mais mon médecin m'envoie passer une mammographie tous les ans ou tous les deux ans. Cette pratique va à l'encontre de certains autres témoignages que nous avons entendus ici. Il semble que, de plus en plus, d'après les données existantes, après 50 ans, à moins d'être dans un groupe à risque pour une raison ou pour une autre, ce qui n'est pas mon cas. . .

Nous avons parlé en comité de la sensibilisation des femmes à la nécessité d'un auto-examen et de bonnes habitudes de vie. Quelles seraient vos recommandations au corps médical lui-même. . .

Dr Margolese: Au sujet de la mammographie ou de l'ensemble des mesures préventives?

Mme Black: Non, pour éduquer les médecins. . .

Dr Margolese: Il y a toutes sortes de questions. . .

Mme Black: . . .sur toute la question du cancer du sein.

Dr Margolese: Eh bien, pour éduquer les gens, il faut certainement avoir certaines connaissances. Nous ne pouvons parler que de ce que nous connaissons, et il y a bien des choses qui sont encore incertaines. S'il y a tant de mastectomies prophylactiques, c'est que pour chaque femme qui a un cancer, il y en a cinq ou dix qui ont peur de l'avoir ou qui ont des signes précurseurs du cancer.

Par exemple, il y a beaucoup de femmes dont les tissus normaux subiront des changements biologiques susceptibles de mener au cancer, mais qui n'auront jamais de cancer. Les changements pré-cancéreux sont très fréquents. On effectue actuellement des recherches sur l'aspect génétique de tout cela. Je pense que d'ici 10 ou 15 ans, pas 40 ans, mais une décennie à peu près, nous allons avoir des moyens tout à fait nouveaux d'intervenir dans le processus de développement du cancer, grâce à la thérapie génétique. Nous en sommes encore très loin, mais les expériences en laboratoire ont donné des résultats très concluants. Cela va permettre de répondre en partie à votre question.

Supposons qu'une femme de 37 ans vienne me voir. Sa mère est morte du cancer du sein et avait trois soeurs, dont deux ont eu un cancer du sein; en outre, la semaine dernière, sa soeur a subi une mastectomie. Je pense que cette femme a vraiment un problème et qu'elle devrait être opérée sans tarder. Mais il arrive qu'une femme dise qu'elle a une peur irraisonnée du cancer. Elle ne comprend pas pourquoi parce qu'il n'y a aucun cas de cancer dans sa famille, mais elle s'endort chaque soir en se demandant si elle n'a pas une masse quelque part. Ce sont les femmes comme celle-là qui subissent ce genre d'intervention quand elles tombent entre les mains d'une des personnes dont vous avez parlé aux États-Unis. C'est tout à fait injustifié.

[*Texte*]

Between those two extremes, how do you decide? Of course, we could take cases and narrow down, but we're always going to have a problem. This morning in my own hospital's tumour board conference we had a problem, a division of opinion. It was a serious. . .it was a woman who was 45—

Ms Black: I understand that, but my question is broader than that; it's broader than the so-called preventative mastectomies.

• 1905

We've heard at this committee that often a lump is diagnosed on a woman but for whatever reason the doctor decides that's just fibroids and we don't need to investigate any further. You've given us statistics on lumpectomy versus mastectomy. It's obvious to me that's not coming down fast enough, that doctors aren't using the lumpectomy rather than a mastectomy as much as the evidence indicates clearly they should be.

My question is how do you get that message out to the doctors so that it is effective, so that they understand and so that the newer forms of treatment that are well documented become the preferred ways?

Dr. Margolese: I don't think there's a simple answer to your question. Again, I come back to the framework that we're proposing in Cancer 2000 as a way of taking information—any information, not just this one topic—and collating it and defining it and refining it and distributing it and getting some feedback and so on. In other words, Cancer 2000 will be a living and dynamic thing. It'll enable us to respond to questions like this and to create answers and to have them take place. It's not just a static street.

Ms Black: Except that I'm hearing from you that you have some of the answers and that doctors aren't hearing some of the answers. That's my question.

Dr. Margolese: I'm trying to hit that point. The information we have can be collated and distributed in such a way that it becomes meaningful to the people receiving it. It is not happening, obviously, in every case right now.

Ms Black: It seems to me there's a bit of that mindset that you talked about earlier concerning radical mastectomy. This has been the treatment for years. There's always in any institution—a hesitancy to change.

Dr. Margolese: But you know we mustn't lose sight of the fact that there's a spectrum of intelligence in the doctors' community, just as there is in the accountants' community and the lawyers' community.

Ms Black: Sure, absolutely.

[*Traduction*]

Entre ces deux extrêmes, comment décider? Bien sûr, on peut étudier chaque cas et réduire le nombre d'interventions, mais il y aura toujours des problèmes. Nous avons eu un problème de ce genre ce matin même, à la réunion du conseil de mon hôpital chargé d'étudier les cas de tumeur. Nous n'étions pas tous d'accord. C'était un cas sérieux. . . il s'agissait d'une femme de 45 ans. . .

Mme Black: Je comprends, mais ma question était plus générale; je ne voulais pas parler seulement de ce qu'on appelle les mastectomies préventives.

On nous a dit que, souvent, quand une masse était diagnostiquée chez une femme, le médecin décidait pour quelque raison que ce soit qu'il s'agissait simplement d'un fibrome et qu'il n'était pas nécessaire de pousser l'investigation plus loin. Vous nous avez donné des statistiques comparatives sur le nombre de tumorectomies et de mastectomies. Il est évident d'après moi que le nombre de mastectomies ne baisse pas assez vite et que les médecins ne pratiquent pas assez de tumorectomies, plutôt que des mastectomies, même si tout indique que c'est ce qu'ils devraient faire.

Ce que j'aimerais savoir, c'est comment on peut faire comprendre cela aux médecins pour que ce soit efficace, pour qu'ils comprennent bien et pour que les nouvelles formes de traitement dont l'efficacité est reconnue soient adoptées de préférence aux autres?

Dr Margolese: Je ne pense pas qu'il y ait de réponse simple à votre question. Encore une fois, j'en reviens au cadre que nous proposons dans le projet Cancer 2000 pour recueillir de l'information—sur n'importe quel sujet, pas seulement sur celui-ci—, pour la colliger, la définir et la raffiner, la diffuser et en assurer le suivi, et ainsi de suite. Autrement dit, Cancer 2000 sera un projet vivant et dynamique. Il nous permettra de répondre aux questions comme celle-là, de créer des solutions et de les voir implantées. Ce ne sera pas simplement une entreprise statique.

Mme Black: Sauf que vous dites avoir certaines réponses que les médecins ne connaissent pas toujours. C'est le sens de ma question.

Dr Margolese: Je vais y arriver. L'information dont nous disposons peut être colligée et diffusée de façon à être utile aux gens qui la reçoivent. De toute évidence, ce n'est pas toujours le cas à l'heure actuelle.

Mme Black: Il me semble que la mentalité dont vous avez parlé tout à l'heure au sujet des mastectomies radicales, est assez répandue. Ce fut le seul traitement pendant des années. Et il y a toujours, dans toute institution, une certaine résistance au changement.

Dr Margolese: Mais il ne faut pas perdre de vue que les médecins ne sont pas tous d'intelligence égale, pas plus que les comptables ou les avocats.

Mme Black: Bien sûr.

[*Text*]

Dr. Margolese: Not every lawyer uses the best technique for the problem he has and not every accountant uses the most modern methodology or mathematics. You have to work with a system.

Ms Black: My other question is why aren't there figures available? You searched painstakingly in medical institutions across the country for the numbers of mastectomies and lumpectomies so why isn't the data collated? Further to that question, are radical mastectomies still going on in this country, that really aren't warranted?

Dr. Margolese: In this day and age of computers, we just still have not really created good enough national registration information. We haven't standardized the way we do it. The provinces do it. Each province has its own registry. Within the province different hospitals ask for different things. There's a national breast screening study in Canada. We're having a lot of trouble there trying to do what's called record linkage to follow up what's happened to women who were screened. It's working, but considering what computers can do, we haven't done a good job in linking this information in Canada.

Ms Black: Canada has been so far ahead in the area of cervical cancer and the Pap smear and keeping track of women.

Dr. Margolese: In some provinces.

Ms Black: Certainly in my province of British Columbia.

Dr. Margolese: Yes, it's the best.

Ms Black: Yes. I wonder then why we can't do the same kind of system with breast cancer and keep track of the statistics that you require for your work.

Dr. Margolese: Yes. Well I wonder too. Part of my message here tonight to legislators is to say we could do better.

Ms Black: Thanks very much.

The Chair: Mrs. Anderson.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I'm not going to keep you very long, because I think most of the questions have been answered for me. In the States, I understand they have the Clinic Alert, which is really telling the physicians and surgeons down there sort of what is going on. It's very much like what we're going to be looking at I'm sure in Cancer 2000. I think you've answered the question and I won't put you through this length of time again. Thank you very much.

Dr. Margolese: Thank you.

[*Translation*]

Dr Margolese: Les médecins ne se servent pas tous de la meilleure technique possible pour résoudre les problèmes qui leur sont soumis, et les comptables n'appliquent pas tous les méthodes mathématiques les plus modernes. C'est tout un système qu'il faut éduquer.

Mme Black: J'aimerais savoir également pourquoi il n'y a pas de chiffres à ce sujet? Vous avez parcouru les établissements médicaux de tout le pays et vous y avez effectué des recherches de Bénédictin sur le nombre de mastectomies et de tumorectomies qui sont pratiquées; mais pourquoi ces données ne sont-elles pas regroupées? J'aimerais savoir aussi s'il se pratique encore au Canada des mastectomies radicales qui ne sont pas vraiment justifiées?

Dr Margolese: En cette époque où l'informatique est partout, nous n'avons même pas encore réussi à mettre sur pied un système national de déclaration qui soit vraiment satisfaisant. Nos méthodes ne sont pas normalisées. Ce sont les provinces qui s'en occupent, et chacune possède son propre registre. Et à l'intérieur même de chaque province, les hôpitaux demandent chacun des choses différentes. Il existe au Canada une étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. Mais nous avons beaucoup de mal à faire ce qu'on appelle le couplage des dossiers pour savoir ce qui est arrivé aux femmes qui ont été soumises à ce dépistage. Cela fonctionne relativement bien, mais étant donné ce que les ordinateurs pourraient faire, je dois dire que nous n'avons pas très bien réussi dans nos efforts pour regrouper cette information au Canada.

Mme Black: Pourtant, le Canada est très avancé en ce qui concerne le cancer du col utérin et les tests Pap, ainsi que le suivi des femmes.

Dr Margolese: Dans certaines provinces.

Mme Black: En tout cas dans ma province, en Colombie-Britannique.

Dr Margolese: Oui, c'est la plus avancée.

Mme Black: Oui. Je me demande donc pourquoi nous ne pourrions pas mettre sur pied un système du même genre pour le cancer du sein et tenir à jour les statistiques dont vous avez besoin pour votre travail.

Dr Margolese: Oui. Je me le demande moi aussi. Si je suis ici ce soir, c'est en partie pour dire aux législateurs que nous pourrions faire mieux.

Mme Black: Merci beaucoup.

La présidence: Madame Anderson.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je ne vous retiendrai pas très longtemps parce que je pense que vous avez déjà répondu à la plupart de mes questions. J'aimerais simplement souligner qu'il existe aux États-Unis ce qu'on appelle la Clinic Alert, qui est un programme destiné à informer les médecins et les chirurgiens de ce qui se passe. Je suis sûre que cela ressemble beaucoup à ce qui se passera dans le cadre de Cancer 2000. Je pense que vous avez déjà répondu à cette question et je ne vais pas vous l'imposer à nouveau. Merci beaucoup.

Dr Margolese: Merci.

[*Texte*]

The Chair: Thank you very much. I certainly appreciate you taking the time out of your busy schedule to give us this very valuable information. As a committee we certainly want to encourage you very strongly to continue. This is definitely wonderful work you're doing and I think women in Canada should be very grateful for the quality of medical work that has been produced.

Mrs. Clancy: I think both Ms Black and I have one tiny question left.

The Chair: Sure, okay. Go ahead.

Mrs. Clancy: You talked about genetic therapy. Could you tell me just exactly what that is?

Dr. Margolese: Yes. That's not an easy question, but here's the short answer. Genes are not just what you inherit from your parents' characteristics. Genes control every function, every day of what you do. Genes control when a cell should divide because a new one is necessary, and if that mechanism goes wrong it will over-divide. It's like your thermostat being broken and turned on all the time. The cell is on and reproducing.

Mrs. Clancy: That is effectively the problem with metastases in cancer, is it not?

• 1910

Dr. Margolese: Yes. You can have a cancer that cannot metastasize because it has a genetic defect that is different from one that can metastasize. The one that can metastasize makes a chemical that dissolves the membrane it's sitting on and enables it to invade the healthy tissue. Those are genes that control what cancers can do and can't do.

Mrs. Clancy: Thank you.

Ms Black: The question I had I don't think we've heard at committee. There are various types of breast cancer, are there not?

Dr. Margolese: Yes.

Ms Black: As for the treatment, we basically talked about mastectomies and lumpectomies. How do the types of breast cancers, their invasiveness, the rate at which they reproduce, relate to the treatment options?

Dr. Margolese: It does get complicated. We try to grade or stage the cancers. Stage 0, for example, is non-invasive. Stage 1 is localized in the breast. Stage 2 is when it has spread as far as the lymphnodes but apparently no further. Stage 4 is widespread. Stage 3 is sort of an intermediate one. We devise different treatments for each category. There's chemotherapy, there's radiation therapy, there's hormone therapy, there's surgical therapy, and there are interactions of these. You can get a lot of combinations out of that.

Ms Black: That's almost the same system they use in grading cervical cancer.

[*Traduction*]

La présidence: Merci beaucoup. Je vous suis très reconnaissante d'avoir pris le temps, malgré votre horaire très chargé, de nous communiquer cette information très intéressante. Le comité vous encourage très fortement à poursuivre dans cette voie. Vous faites un travail extraordinaire, et je pense que les Canadiennes devraient nous savoir gré de la qualité du travail médical effectué à ce sujet.

Mme Clancy: Je pense que M^me^ Black et moi avons toutes deux une très brève question à poser.

La présidence: Bien sûr, allez-y.

Mme Clancy: Vous avez parlé de thérapie génétique. Pourriez-vous me dire exactement de quoi il s'agit?

Dr Margolese: Oui. Ce n'est pas une question facile, mais je vais essayer d'y répondre brièvement. Les gènes, ce ne sont pas seulement les caractéristiques que nous héritons de nos parents. Les gènes déterminent toutes les fonctions de notre organisme, et les actes que nous faisons chaque jour. Ce sont eux qui décident quand une cellule devrait se diviser parce qu'il en faut une nouvelle, et si ce mécanisme se détraque, les cellules prolifèrent. C'est un peu comme si votre thermostat était brisé et qu'il fonctionnait tout le temps. Les cellules ne cessent de se reproduire.

Mme Clancy: C'est là qu'est le problème dans le cas des métastases, n'est-ce pas?

Dr Margolese: Oui. Il est possible d'avoir un cancer qui ne peut pas entraîner de métastases parce qu'il n'est pas causé par le même défaut génétique que les cancers métastatiques. Ceux qui peuvent métastaser produisent une substance chimique qui dissout la membrane qui les retient et qui leur permet d'envahir des tissus sains. Ce sont donc les gènes de ce genre qui déterminent ce que les cancers peuvent faire et ne pas faire.

Mme Clancy: Merci.

Mme Black: Je ne pense pas que ma question suivante ait déjà été posée en comité. Il y a divers types de cancer du sein, n'est-ce pas?

Dr Margolese: Oui.

Mme Black: Quant à leur traitement, nous avons parlé surtout de mastectomies et de tumorectomies. Mais comment les types de cancer du sein, leur caractère envahissant et la vitesse à laquelle ils se propagent influent-ils sur le choix du traitement?

Dr Margolese: C'est compliqué. Nous essayons de classer les cancers. Par exemple, l'étape zéro correspond aux cancers non envahissants. Les cancers de l'étape un sont localisés dans le sein. Ceux de l'étape deux ont attaqué les ganglions lymphatiques mais ne sont apparemment pas rendus plus loin. Ceux de l'étape quatre sont généralisés, et ceux de l'étape trois sont en quelque sorte à un niveau intermédiaire. Le traitement diffère selon les catégories. On peut choisir la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie ou la chirurgie, ou encore une combinaison de ces diverses méthodes. Il y a beaucoup de combinaisons possibles.

Mme Black: C'est à peu près le même système de classement que pour le cancer du col utérin.

[*Text*]

Dr. Margolese: Yes, it's the same everywhere in the body. You just define. Those are anatomical grades. In other words, you look at the extent of the tumour. What has been happening in the last few years is what we would call biologic grades or genetic grades, looking at the activity of the cell. There are certain characteristics: the protein, the DNA, the genetic material. We can now read the genetic material in a lot of cells. That tells us that certain cells are more aggressive. Even though they may only be stage 1 by the lymphnode analysis, which is anatomical, there're much more aggressive. You may have a large tumour with no lymphnodes involved, and another patient may have a small tumour with lymphnodes involved. Which one would you rather have? It's the large tumour.

Ms Black: Are you thinking there will be several different causal effects?

Dr. Margolese: There certainly are several different causal effects. We know environment is important. Diet seems to be important. I'm sure you are aware of the studies about the Japanese women who come to North America, adapt the diet, and change their risks. It's not their genes; it's their diet or something close to their diet, although we may not be able to pin it down. Cancer is not a single disease, any more than fever or anemia is. There are different causes and it's complex.

Ms Black: Very. Thank you.

The Chair: Thank you very much.

Dr. Margolese: Thank you for the opportunity.

The Chair: Dr. Cunningham, welcome to our committee. We're looking forward to your presentation, so without further ado would you please begin.

Dr. Alastair Cunningham (Chairman of the Advisory Committee on Cancer Control, Ontario Cancer Institute): Thank you, Madam Chairman, for inviting me here.

I'm a research scientist at Canada's largest cancer research institute in Ontario. I'm a professor at the University of Toronto. My background is training in psychobiology and in psychology. My work in the last 10 to 12 years has been research. I'm developing and evaluating groups for support. I'm teaching coping skills, too, to people with cancer. Almost half of those people are women with breast cancer. In the course of that time I've seen literally hundreds of women with breast cancer. I've got to know many of them very well, and I've followed some from initial diagnosis right through to death.

[*Translation*]

Dr Margolese: Oui, c'est la même chose pour toutes les parties du corps. C'est simplement une définition. Il s'agit là d'un classement anatomique. Autrement dit, tout dépend de l'étendue de la tumeur. Mais depuis quelques années, nous avons adopté également ce que j'appellerais des classements biologiques ou génétiques, qui concernent l'activité des cellules, selon certaines caractéristiques: les protéines, l'ADN, le matériel génétique. Nous pouvons maintenant reconnaître le matériel génétique dans de nombreuses cellules. Nous pouvons savoir ainsi si certaines cellules sont plus agressives que d'autres. Même si le cancer n'en est rendu qu'à la première étape, d'après l'examen des ganglions lymphatiques, qui est un examen anatomique, cela signifie que les cellules sont beaucoup plus agressives. Il est possible d'avoir une grosse tumeur qui n'attaque pas les ganglions lymphatiques, ou alors une petite tumeur touchant les ganglions lymphatiques. Laquelle préféreriez-vous avoir? Sûrement la grosse tumeur.

Mme Black: Pensez-vous qu'il y ait diverses causes?

Dr Margolese: Il y en a certainement plusieurs. Nous savons que l'environnement est important. Et les habitudes alimentaires semblent l'être aussi. Vous êtes sûrement au courant des études effectuées auprès de Japonaises qui s'installent en Amérique du Nord et qui adoptent les habitudes alimentaires d'ici; leur niveau de risque change. Ce n'est pas une question de gènes, mais bien d'alimentation ou de quelque chose qui s'en rapproche, même si nous ne savons pas exactement quoi. Le cancer n'est pas une maladie simple, pas plus que la fièvre ou l'anémie. Il a différentes causes, et c'est très complexe.

Mme Black: En effet. Merci.

La présidence: Merci beaucoup.

Dr Margolese: Merci de votre invitation.

La présidence: Docteur Cunningham, je vous souhaite la bienvenue au comité. Nous avons hâte d'entendre votre exposé; je vous donne donc la parole sans plus tarder.

Dr Alastair Cunningham (président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer, Institut du cancer de l'Ontario): Merci, madame la présidente, de m'avoir invité ici.

Je fais de la recherche scientifique au plus grand institut de recherche sur le cancer au Canada, en Ontario. Je suis également professeur à l'Université de Toronto. J'ai une formation en psychobiologie et en psychologie. Depuis les 10 ou 12 dernières années, je me consacre à la recherche. J'ai mis sur pied et évalué des groupes d'entraide. J'enseigne également aux gens qui souffrent du cancer comment essayer de s'en sortir. Près de la moitié de ces gens sont des femmes atteintes d'un cancer du sein. Depuis le temps, j'ai donc rencontré littéralement des centaines de femmes qui avaient un cancer du sein. J'ai connu beaucoup d'entre elles très bien, et j'en ai suivi quelques-unes depuis le diagnostic initial jusqu'à la mort.

[*Texte*]

[*Traduction*]

• 1915

My brief will be a presentation of the view from the trenches. I am not sophisticated in matters of national policy, but I know what it's like down there. I've also had cancer myself, which helps me to have sympathy with the people I'm dealing with. I also have a particular interest in what people with chronic disease, particularly cancer, can do to help themselves. I would be glad to try to answer questions on that.

Je vais donc vous présenter le point de vue d'un combattant des tranchées. Je ne suis pas spécialiste des grandes questions de politique nationale, mais je sais ce qui se passe sur le terrain. J'ai eu un cancer moi-même, ce qui m'aide à éprouver de la sympathie pour les gens avec qui je travaille. Je m'intéresse aussi particulièrement à ce que les malades chroniques, et particulièrement les cancéreux, peuvent faire pour s'aider eux-mêmes. Je me ferai un plaisir d'essayer de répondre à vos questions à ce sujet.

I have a very simple and brief presentation. I really only want to make one point, and that is that cancer is often viewed as a purely biological problem with biological causes, so it's treated by biological and materialistic means—surgery, radiotherapy and chemotherapy. Of course these are very useful means, but that is all that is countenanced.

Mon exposé sera très simple et assez bref. Je n'ai qu'une chose à vous dire, c'est que le cancer est souvent considéré comme un problème purement biologique, ayant des causes biologiques, et qu'il est traité par conséquent par des moyens biologiques et matériels. Par exemple, la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Bien sûr, ce sont des méthodes très utiles, mais elles ne tiennent compte que de cet aspect du problème.

I think this view of cancer is a misconception. Cancer has much to do with the mind or the mental emotional state of a person as it does with the body, and it needs to be responded to accordingly. That sounds a little dramatic but I will attempt to justify it. I think you will see that it is not an outlandish statement, it is just a particular way of looking at the disease.

Je pense que ce n'est pas ainsi qu'il faut voir le cancer. Cette maladie est tout aussi liée à l'esprit et aux émotions du malade qu'à son corps, et il faut y répondre en conséquence. Cette affirmation peut sembler un peu exagérée, mais je vais essayer de la justifier. Je pense que vous vous rendrez compte qu'il n'y a rien là d'exagéré; c'est simplement une autre façon de concevoir la maladie.

I want to illustrate it by talking briefly about three areas. The first area is the causes of cancer. We just heard a bit of discussion on that—how complex the causes are. Second is the impact of cancer on people, and third, what should we do about treatment of cancer?

Pour illustrer mon propos, je vais vous parler brièvement de trois éléments. Le premier, ce sont les causes du cancer. Nous venons d'entendre dire que ces causes sont extrêmement complexes. Le deuxième élément, ce sont les répercussions du cancer sur les gens, et le troisième, les méthodes de traitement qu'il faudrait adopter.

Many things contribute to cancer. You cannot say that there is one cause. Yes, there are genetic changes but there are also environmental predisposals. The research is inconclusive but it may be that predisposals inside the person, in their personality and the way they react to things... We do know that about 85% of cancer is preventable in that it is caused by voluntary behaviours, notably smoking and diet. Breast cancer is caused by social and psychological means rather than by chance or biological means. It is preventable by a change in behaviour.

Il y a bien des choses qui contribuent au cancer. On ne peut pas dire qu'il n'y a qu'une seule cause. Bien sûr, on remarque des changements génétiques, mais il y a également des prédispositions liées à l'environnement. Les résultats des études ne sont pas concluants, mais il est possible que certaines personnes soient prédisposées au cancer, à cause de leur personnalité propre et de leur façon de réagir aux événements... Nous savons qu'environ 85 p. 100 des cancers pourraient être évités parce qu'ils sont causés par des comportements volontaires, notamment le tabagisme et les habitudes alimentaires. Le cancer du sein découle de causes sociales et psychologiques bien plus que des effets du hasard ou de causes biologiques. Il est possible d'en prévenir l'apparition par une modification du comportement.

With breast cancer it is less clear but it seems probable that high dietary fat is a promoting factor, so there is some room for change to decrease incidence. If this is confirmed by research, the next question will be how we help people cut down on dietary fat. Not a simple matter. It will need further research on motivation and a healthy lifestyle adjustment. That kind of thing speaks to my point on the behaviourial or psychological input to the cause of cancer.

La chose est moins claire dans le cas du cancer du sein, mais il semble probable qu'une alimentation à haute teneur en gras soit un facteur déclencheur; il est donc possible d'apporter des modifications en ce sens pour réduire l'incidence du cancer. Si la recherche confirme cette hypothèse, il faudra ensuite déterminer comment il est possible d'aider les gens à réduire leur consommation de gras. Cela n'est pas simple. Il faudra d'autres études sur la motivation et l'adaptation à un mode de vie plus sain. Voilà pour les causes du cancer liées au comportement ou à l'état psychologique.

[*Text*]

Under the subheading of "impact", it is a little more clear-cut. You have heard about the size of the problem from previous testimony. What I thought I would do is take you along the typical trajectory of somebody with breast cancer, drawing on my experience as a clinician and my own experience with the disease—although not breast cancer.

I note that you have also heard from people from the Burlington Cancer Support Group. You have heard some fairly impassioned evidence from them. I will be a little more mundane, but I agree with a lot of what was said.

The first sign is usually a lump in the breast, deteced by the woman herself, by the doctor or by mammography. What is one's reaction to that? You hope it's not true. You hope it will go away. Many people do not immediately seek out a doctor, they wait. They wait months in the hope that it will disappear. It is a magical kind of thinking but you when your life is on the line you don't necessarily think rationally.

So the physician examines it and may order a biopsy. If it's benign, there is a cry of relief. You will try to forget about it or wait until the next time, depending upon your personality.

If it's malignant, there is a very conflicting and powerful range of emotions that you experience—fear, confusion and uncertainty. As well—and this is my experience and the experience of many people I've talked to—there is kind of a sick incredulity. It is a very strange feeling. This is supposed to be something that happens to the other person. It is very difficult to believe that it is happening to one's self.

Then we go through a mastectomy, often still radical as you've just heard. Hopefully, it will only be a lumpectomy. Let's say that some of the local lymph nodes were involved. The prognosis, while not fatal, is not that good. So you have additional treatment. You have radiation to the area and you have chemotherapy. That has its side-effects, which are quite severe—intermittent nausea and vomiting, sores in the mouth, other symptoms. Your hair all falls out, which is not a very pleasant thing. It is not just cosmetic; it is highly symbolic to many people to lose their hair.

[*Translation*]

Quant aux répercussions, elles sont un peu plus connues. Des témoins précédents vous ont déjà dit que c'était un problème de taille. J'ai décidé de vous décrire la trajectoire typique d'une malade atteinte du cancer du sein, en faisant appel à la fois à mon expérience clinique et à mon expérience personnelle de la maladie, même s'il ne s'agissait pas d'un cancer du sein.

Je constate que vous avez également entendu des témoignages assez éloquents de membres du Cancer Support Group de Burlington. Mon exposé sera un peu moins passionné, mais je suis d'accord avec la majeure partie de ce qu'ils ont dit.

Le premier signe, c'est habituellement une masse dans le sein, détecté par la femme elle-même, par son médecin ou par une mammographie. Comment y réagit-on? On espère que ce n'est pas vrai. On espère que ça va se passer. Il y a bien des gens qui ne vont pas immédiatement voir le médecin; ils attendent. Ils attendent des mois dans l'espoir que ça va disparaître. Ce qu'ils espèrent, c'est de la magie, mais on ne pense pas toujours rationnellement quand sa vie est en danger.

Donc, le médecin procède à un examen et peut demander une biopsie. Si c'est bénin, on pousse un soupir de soulagement. On essaie d'oublier ou on attend que ça se reproduise, selon la personnalité de chacun.

Mais si la tumeur est maligne, on passe par toute une gamme d'émotions contradictoires et très intenses: la peur, la confusion et l'incertitude. Et, d'après ma propre expérience et celle de bien des gens à qui j'ai parlé, on éprouve une espèce de malaise incrédule. C'est un sentiment très bizarre. Le cancer n'est censé arriver qu'aux autres. Il est très difficile de se convaincre qu'on est soi-même touché.

On subit ensuite une mastectomie, souvent encore radicale, comme vous venez de l'entendre dire. Avec un peu de chance, ce n'est qu'une tumorectomie. Supposons que quelques ganglions lymphatiques locaux soient touchés. Le pronostic n'est pas très bon, même si ce n'est pas nécessairement fatal. On doit donc subir d'autres traitements, par exemple une radiothérapie de la région touchée et une chimiothérapie. Ce traitement a des effets secondaires assez sérieux, des nausées et des vomissements intermittents, ou des aphtes dans la bouche par exemple, on perd ses cheveux, ce qui n'est pas très agréable. Ce n'est pas seulement une question d'esthétique; pour bien des gens, cette perte de cheveux est hautement symbolique.

• 1920

There may be social problems. Your husband may not want to look at you any more. At least if you don't have any clothes on, he may not want to. Some friends may shun you. You may meet discrimination at work. These things are very common.

When the treatment is over—and it can take six to twelve months if you are on chemotherapy—you then wait. With breast cancer you are never sure it won't come back. It could come back 20 years later. It depends a lot on your personality. Hardy types will try to forget it and get on with their business and perhaps won't have any extra distress, but for some people every ache and pain becomes a possible indicator of cancer, at least for the next few years. They will

Il peut y avoir aussi des problèmes sociaux. Il arrive que des hommes ne veulent plus regarder leur femme, du moins si elle n'est pas habillée. Nos amis peuvent nous éviter. Nous pouvons être victimes de discrimination au travail. C'est très courant.

Et quand le traitement est terminé, ce qui peut prendre de six à douze mois en cas de chimiothérapie, on attend. Avec le cancer du sein, on n'est jamais sûr que ça ne reviendra pas. Ça peut revenir 20 ans plus tard. Tout dépend dans une large mesure de la personnalité de chacun. Les gens les plus résistants essayent d'oublier et de continuer à vivre, et il peut arriver qu'ils n'en éprouvent pas d'angoisse, mais pour certaines personnes, chaque petite douleur devient un

[*Texte*]

suffer quite a lot of distress because of that. The check-ups every six months are a fearful thing. It's a persistent, nagging worry for many people.

Let's say that two years after your initial diagnosis—and the time varies widely, but that would be quite typical—you have a pain in the back and you don't know what it is. The worry comes up about whether it is cancer. You put it out of your mind and you carry on, but it doesn't go away; it stays there.

So you go to your doctor. You have tests. The shadow is on the vertebrae. He may come back to you and say he's done a scan and there is a spot on your liver. It's a common euphemism, a spot on your liver. That is a death sentence. You know that if you are an aware person. You realize that the diagnosis of spread is now incurable cancer that will kill you sooner or later.

So you try. What do you do with that information? You can't live with it very long, so you push it away. You say that there is treatment that will help you; you'll be okay. That is the typical response I've seen. Nevertheless, the thought that you're going to die is there underneath. Typically, the emotional reaction is much worse the second time around. You can't really avoid it. You are going to die. What's going to happen to your family, your children? There's depression, grief and anger—anger because your plans have been interfered with. "Why should this happen to me, I'm a good person" is a very common reaction.

More chemotherapy will almost certainly follow and there will typically be a series of recurrences. It has a very variable course, as you know, but in general the cancer gradually expands. It is only briefly held in check by the chemotherapy. It appears in different areas of the body.

Your life for anything from six months to several years is in this kind of twilight zone as this nightmare unfolds, knowing all the time that you are really going to die, denying it desperately, having some very unpleasant treatment, waiting for the end. The doctors do all they can, but they can't cure it. They try more and more aggressive chemotherapy and in the end they give up and say there is nothing more they can do. Within a few months the person dies.

The reason for walking through that unpleasant scenario is that I want to emphasize my main point. If you think back over it, you will see that it is not so much a biological experience. There may have been very little pain due to the cancer. There has been quite a lot of discomfort due to the treatment, but frequently, right up to the very end there is very little pain. In fact, people will say they don't even know they have cancer. The only thing that tells them is that they are so sick because of the drugs. But it is a very unpleasant emotional experience. There can't be many worse. It is something you wouldn't wish on anybody.

[*Traduction*]

indice possible de cancer, du moins au cours des quelques années qui suivent. Cela crée beaucoup d'inquiétude chez eux. Ils craignent les examens bi-annuels. C'est une inquiétude persistante pour bien des gens.

Et supposons que deux ans après le diagnostic initial—le délai varie beaucoup, mais c'est assez typique—vous avez mal au dos et que vous ne savez pas ce que c'est. Vous vous demandez donc si ça pourrait être un cancer. Vous essayez d'oublier et de faire comme si de rien n'était, mais ça ne disparaît pas.

Vous allez donc voir votre médecin. Vous passez des tests. Il y a une ombre sur une de vos vertèbres. Le médecin peut vous annoncer qu'il a effectué un balayage et que vous avez une tache sur le foie. C'est un euphémisme courant: une tache sur le foie. Mais c'est votre arrêt de mort. Vous le savez si vous êtes au courant de ce genre de choses. Vous vous rendez compte que vous êtes maintenant atteint d'un cancer incurable qui va vous tuer tôt ou tard.

Vous essayez donc de faire face. Que pouvez-vous faire de cette information? Vous ne pouvez pas vivre avec ça très longtemps, donc vous essayez de la mettre de côté. Vous vous dites qu'il y a un traitement qui va vous aider et que tout va bien aller. C'est la réaction que j'ai constatée le plus souvent. Mais la pensée que vous allez mourir ne vous quitte pas. Le plus souvent, la réaction émotive est pire la deuxième fois. Vous ne pouvez pas vraiment y échapper. Vous allez mourir. Et qu'est-ce qui va arriver à votre famille, à vos enfants? Vous vous sentez déprimé, triste et furieux, furieux parce que vos plans sont bouleversés. Très souvent, les gens se demandent: «Pourquoi est-ce que ça m'arrive à moi, je suis pourtant une bonne personne.».

Presque toujours, vous suivez de nouveaux traitements de chimiothérapie et, en général, vous avez plusieurs récidives. La maladie n'évolue pas de la même façon dans tous les cas, comme vous le savez, mais en général, le cancer se propage lentement. La chimiothérapie ne réussit à le tenir en échec que pendant de courtes périodes. Et il apparaît dans diverses parties du corps.

Vous pouvez vivre de six mois à plusieurs années dans cette espèce de cauchemar éveillé, tout en sachant très bien que vous allez finir par mourir, en le niant désespérément, en subissant des traitements très désagréables et en attendant la fin. Les médecins font tout ce qu'ils peuvent, mais ils ne peuvent pas vous guérir. Ils essayent des substances chimiques de plus en plus puissantes, et à la fin, ils abandonnent et disent qu'il n'y a plus rien à faire. Et quelques mois plus tard, le malade meurt.

Si je vous ai présenté par le menu ce scénario désagréable, c'est pour que vous compreniez bien où je veux en venir. Quand on y réfléchit bien, on s'aperçoit que ce n'est pas tellement une expérience biologique. Le cancer est souvent très peu douloureux. Le traitement entraîne un inconfort certain, mais souvent, jusqu'à la toute fin, les malades ne souffrent pas vraiment. En fait, il y a des gens qui disent qu'ils ne se rendent même pas compte qu'ils ont le cancer. La seule chose qui le leur rappelle, c'est qu'ils sont malades à cause des médicaments qu'ils prennent. Mais du point de vue émotif, c'est une expérience très difficile. Il ne doit pas y avoir grand-chose de pire. On ne peut souhaiter cela à personne.

[*Text*]

That is my point, that cancer has an impact as much emotionally, mentally, socially, spiritually if you like, and existentially as it does physically—perhaps more. I would think from what I've seen that if you average the pain over the whole course of the disease, it's much more in the emotional arena than it is in the physical in most cases.

That brings us to the third area. If that's the case, shouldn't we be treating the emotional pain? This is my real point. But we don't, not systematically. I think we need to take the emotional aspects, the emotional pain of cancer and of a lot of other diseases, seriously in a way we really don't do now because our health care system by and large doesn't treat it.

It is rather paradoxical, because if somebody in a hospital has a great deal of physical pain, it would be unethical. Any doctor would consider it unethical to leave that untreated. They would do what they could for that person. But it doesn't seem to be unethical to leave emotional pain untreated. Of course it's not as visible. People bear in silence, but there is a great deal of anguish, as I am sure you can imagine underneath during this process of gradual decline. Large-scale surveys, like Cancer 2000 that Dr. Margolese talked about, and the needs studies that have been conducted among patients in four provinces with cancer in Canada recently have shown that patients put psycho-social health very high on their list of concerns.

• 1925

What can we do in concrete terms? There are a number of basic things we can do. I am not saying we can take this all away, because obviously we can't, but there are things we can do to make the experience a little easier for people, such basic things as working to improve communication to breast cancer patients from the health care professionals; little elementary things like making sure people have the same doctor each time, instead of a different one every time they come to the clinic; training health professionals in communication. There is quite some interest in this now, but it is a difficult thing to implement obviously.

I believe, and I know maybe this is expressing an idea, there should be more people in hospitals competent to listen to patients and talk to them in a counselling kind of a way. I believe more emphasis could be given to that rather than just to the mechanics of treatment. A lot of such people are being laid off, at least in Ontario, because of financial stringency. That mode of health is seen as a frill, I think. It is not seen as essential.

[*Translation*]

C'est cela que je voulais vous dire. Le cancer a des effets sur le plan émotif, mental, social, spirituel si vous voulez, et existentiel, tout autant que sur le plan physique, et peut-être même davantage. D'après ce que j'ai vu, je pense que si on établissait une moyenne des souffrances qu'endurent les cancéreux pendant toute la durée de la maladie, on se rendrait compte que c'est le côté émotif qui est touché dans la plupart des cas bien plus que le côté physique.

Ce qui m'amène au troisième élément dont j'ai parlé tout à l'heure. S'il en est ainsi, est-ce que nous ne devrions pas essayer d'atténuer cette souffrance morale? C'est ça qui compte d'après moi. Mais nous ne le faisons pas, du moins pas systématiquement. Je pense qu'il faut prendre au sérieux les aspects affectifs du cancer et de beaucoup d'autres maladies, beaucoup plus que nous ne le faisons actuellement parce que notre système de soins de santé n'est pas fait pour ça, dans une large mesure.

C'est plutôt paradoxal parce que si un malade, dans un hôpital, souffrait beaucoup physiquement, il serait contraire à l'éthique médicale de le laisser dans cet état. N'importe quel médecin jugerait immoral de ne pas le soigner et ferait tout son possible pour cette personne. Mais il ne semble pas immoral de laisser un malade souffrir sur le plan affectif. Bien sûr, ce n'est pas aussi visible. Les gens souffrent en silence, mais leur angoisse est grande, tout au long de leur déclin graduel, comme vous pouvez sûrement vous l'imaginer. Les grandes enquêtes comme Cancer 2000, dont le docteur Margolese a parlé, ainsi que les études effectuées récemment dans quatre provinces canadiennes pour mieux connaître les besoins des cancéreux, ont montré que ces malades accordent une très grande importance à la santé psychosociale.

Mais que pouvons-nous faire en termes concrets? Il y a un certain nombre de mesures très simples que nous pouvons prendre. Je n'irai pas jusqu'à dire que nous pouvons supprimer toute cette souffrance, parce que ce n'est évidemment pas vrai, mais nous pouvons faire certaines choses pour rendre l'expérience un peu moins pénible pour les gens; nous pouvons par exemple tenter d'améliorer les communications entre les professionnels de la santé et les malades atteintes d'un cancer du sein; il y a des choses élémentaires qui peuvent se faire, par exemple s'assurer que les gens voient les mêmes médecins chaque fois, plutôt que d'en rencontrer un nouveau à chacune de leurs visites en clinique; on peut également montrer aux professionnels de la santé à mieux communiquer. Les mesures de ce genre suscitent beaucoup d'intérêt à l'heure actuelle, mais de toute évidence, elles sont difficiles à mettre en oeuvre.

À mon avis, et je sais bien qu'il s'agit d'une idée un peu abstraite, il devrait y avoir dans les hôpitaux plus de gens formés pour écouter les malades et pour les conseiller. Il me semble qu'il faudrait accorder plus d'importance à cet aspect du traitement, plutôt qu'au simple côté technique. Bien des gens qui possèdent cette formation sont mis à pied, du moins en Ontario, à cause des contraintes financières. J'ai l'impression que cet aspect de la santé est encore considéré comme accessoire; on ne le juge pas essentiel.

[*Texte*]

We need to give patients the chance to express what they are going through. It is my experience and that of many people that when persons have a chance to talk about their pain—which they may not have at home—to other people who understand, or to fellow suffers in groups, it takes quite a load off their shoulders. It helps a great deal. We can organize support facilities both in hospitals and in the community.

For example, support groups are a cost-effective and a simple way of helping people receive emotional support. I am involved with one group in Toronto, we call it Wellspring. We are trying to get money to establish such a community centre. We are running into a great deal of difficulty in raising enough money, in spite of there being some very high-profile people on the board, in spite of Mila Mulroney coming down to make a presentation for us, very kindly.

The Chair: What do you need the money for?

Dr. Cunningham: We need money just to have space and some administrative staff. We don't need huge sums, a few hundred thousand.

The Chair: A permanent special space.

Dr. Cunningham: Yes, really I think that is required, dedicated space, so people can drop in. It can be a home away from home, a place where they can talk to others and ventilate their concerns, get counselling.

There is more that can be done for those patients that are interested. One of the barriers is the lack of awareness in the community about how this kind of thing can help. Some patients take organized training in active coping skills, ways of helping yourself, and these include things like relaxation training, doing positive mental imagery, joining in lifestyle management, helping people to make changes, to set goals. All of these things impact very much on quality of life and on the perceived control one feels one has when facing this sort of situation.

My own research over the last eight years or so has been with support groups, with groups teaching coping skills to patients, and evaluating the effects of those groups. Does it improve quality of life? We can say quite clearly that it does. Anxiety and depression are lifted; there is a sense of control. Pain and nausea and other physical symptoms can sometimes be diminished. Family interactions can be better; interactions with the doctor and at work can be better as a result of simple training and communication that people can receive. It is not so much a therapist giving answers to the participants, it is a matter of the women in the groups helping themselves really, with some direction, some facilitation. A lot of role modelling goes on, and a lot of problem solving as well.

[*Traduction*]

Il faut donner aux malades la possibilité d'exprimer ce qu'ils ressentent. Comme moi, bien des gens pensent que, quand ils peuvent parler de leur souffrance, ce qu'ils ne peuvent pas toujours faire à la maison, à des gens qui les comprennent ou à d'autres malades, dans des groupes d'entraide, il leur est ensuite beaucoup plus facile d'affronter la maladie. Cela aide beaucoup. Nous pouvons mettre sur pied des groupes d'entraide tant dans les hôpitaux que dans les collectivités.

Par exemple, les groupes d'entraide constituent un moyen simple et rentable d'aider les gens à recevoir une aide affective. Je participe aux travaux d'un groupe de ce genre à Toronto que nous appelons Wellspring. Nous essayons d'obtenir de l'argent pour établir un centre communautaire qui offrirait un programme de ce genre. Mais nous avons beaucoup de mal à recueillir des fonds suffisants, même s'il y a des gens très bien connus au conseil d'administration, et même si Mila Mulroney a eu la grande amabilité de faire un exposé pour nous.

La présidence: Pourquoi avez-vous besoin d'argent?

M. Cunningham: Tout simplement pour louer des locaux et embaucher du personnel administratif. Il ne nous faut pas des sommes importantes, seulement quelques centaines de milliers de dollars.

La présidence: Ce serait des locaux permanents exprès pour vous.

M. Cunningham: Oui; je pense que c'est ce qui est vraiment nécessaire, des locaux où les gens peuvent venir. C'est peut-être pour eux un refuge à l'extérieur de chez eux, un endroit où ils peuvent parler aux autres et exprimer leurs inquiétudes, et obtenir du counselling.

On peut faire bien davantage pour les malades que cela intéresse. Un des obstacles, c'est que les gens ne se rendent pas compte de l'utilité de ce genre de programme. Certains malades suivent des cours structurés sur les habiletés d'adaptation, sur les façons de s'aider soi-même, ce qui inclut par exemple les techniques de relaxation, la pensée positive, la gestion des habitudes de vie, et les conseils pour aider les gens à changer leur vie et à se fixer des objectifs. Toutes ces choses ont une grande influence sur la qualité de la vie et sur l'impression qu'ont les malades d'avoir la situation bien en main.

J'effectue depuis huit ans des recherches auprès des groupes d'entraide et des groupes qui essayent d'enseigner certaines habiletés d'adaptation aux malades; je travaille à évaluer l'influence de ces groupes. Est-ce que ces programmes améliorent la qualité de vie? Il semble bien que oui. L'anxiété et la dépression s'en vont; le malade se sent maître de la situation. La douleur, les nausées et les autres symptômes physiques peuvent parfois être atténués. Les interactions familiales peuvent être améliorées; les relations avec le médecin et avec les camarades de travail peuvent également être meilleures grâce à une simple amélioration des aptitudes à communiquer. Il n'y a pas vraiment dans ces groupes de thérapeutes qui donnent des réponses aux participants; ce sont plutôt les femmes elles-mêmes qui s'aident, et le thérapeute n'est là que pour les orienter et leur faciliter la tâche. Elles y trouvent très souvent des modèles et peuvent également résoudre beaucoup de problèmes.

[*Text*]

Ultimately even when people die I have often seen a certain peace in the face of death that doesn't come so readily without that kind of help. I don't know what value we can put on that, but it seems to me that it is worthwhile. Other researchers in the U.K. and the U.S. have similar findings.

[*Translation*]

En définitive, même quand les gens meurent, j'ai souvent constaté qu'ils éprouvaient une certaine paix face à la mort qui ne leur serait peut-être pas venue aussi facilement s'ils n'avaient pas bénéficié de ce genre d'aide. Je ne sais pas quelle valeur on peut attacher à cela, mais il me semble que c'est très utile. Et d'autres chercheurs, au Royaume-Uni et aux États-Unis, en sont arrivés aux mêmes conclusions.

• 1930

It is relatively inexpensive. If I were to dramatize that, I might say that one bone marrow transplant, of doubtful value to a woman with breast cancer, would cost enough money to guarantee a reduction in emotional distress for a very large number of people, maybe 50 or 100.

C'est relativement peu coûteux. Si l'on voulait dramatiser, on pourrait dire que le coût d'une greffe de la moelle, d'un intérêt douteux pour une femme souffrant d'un cancer du sein, suffirait à garantir à un très grand nombre, peut-être 50 ou 100 personnes, un apaisement de leur détresse affective.

There's one even more exciting possibility that I'll raise. There is some evidence, although by no means has it been established as yet, that life and good quality life can be extended by group support. There's a randomized study from Stanford, from a very reputable group, done according to the best canons of research, showing that women with metastatic cancer who took part in a support group once a week for a year lived 18 months longer—twice as long—as women not in a support group. That's an incredible extension of life in this field. No drug, of course, can do that. I have to say, it needs replication. In my own unit, we've done two years of piloting; we're seeking funds to do a five-year study, which would replicate and extend that one. I think that kind of work is very important. It's very difficult, of course, to get funding for it.

Il existe une autre possibilité encore plus intéressante. Les faits semblent indiquer, bien que ce soit loin d'être établi, que les groupes d'entraide peuvent prolonger la vie et améliorer la qualité de la vie. Selon une étude à l'aveuglette réalisée par un groupe réputé de Stanford, selon les meilleurs canons de la recherche, les femmes atteintes d'un cancer métastatique qui ont participé à un groupe d'entraide une fois par semaine, pendant un an, ont survécu 18 mois de plus—deux fois plus longtemps—que les autres femmes. C'est un prolongement de vie extraordinaire dans ce domaine. Aucun médicament, bien entendu, ne peut réaliser cela. Je précise cependant qu'il faut encore reproduire ces résultats. Dans mon propre secteur, nous avons mené un projet pilote pendant deux ans; nous cherchons des fonds pour une étude sur cinq ans, qui permettrait de reproduire celle-là et de la dépasser. Les travaux de ce type sont très importants. Mais il est bien sûr très difficile de les financer.

In terms of concrete recommendations, returning to my basic point, let's take emotional distress seriously. We need research on behavioural factors, diet and eating habits. We also need to implement what we already know, I believe. Some of it doesn't really need research. Some of what I have been saying is very obvious. In the clinics—and I don't know how it will be done—I think we need to reverse the current trend of laying off people who can offer that kind of support. As for regarding that as a non-essential service, I think it's just as important to the people suffering as the medical help.

Quant à des recommandations concrètes, pour en revenir à mon point principal, je dirais qu'il faut prendre très au sérieux la détresse affective. Nous devons faire des recherches sur les facteurs liés au comportement et à l'alimentation. Il faut aussi mettre en oeuvre ce que nous savons déjà. La recherche n'est pas toujours indispensable. Certaines choses que je vous ai dites sont tout à fait évidentes. Dans les cliniques—je ne sais pas comment on procédera—il faut renverser la tendance que l'on a actuellement à mettre à pied des gens qui peuvent apporter ce genre de soutien. Et si l'on dit que ce n'est pas un service essentiel, j'estime que pour les gens qui souffrent, c'est tout aussi important que des soins médicaux.

We need education of patients, the community in general and health-care professionals as to what is possible for these kinds of modalities. We need further research, as always, to identify better ways of alleviating distress and to see whether life can be prolonged. We could contemplate a network of support groups across the country, which would be not so costly and might take a lot of the load off the health care system. We need ways of bringing this sort of help to people who are not getting it at the moment, particularly minority groups and those from different socio-economic classes.

Il faut faire l'éducation des patients, de la communauté en général et des professionnels des soins de santé, pour leur expliquer ce qu'on peut obtenir par ces méthodes. Comme toujours, il faut faire des recherches pour trouver de meilleures façons de soulager la détresse et pour voir s'il est possible de prolonger la vie. On pourrait envisager de créer un réseau de groupes d'entraide à l'échelle nationale, ce qui ne serait pas si coûteux, et soulagerait le système des soins de santé. Il faut trouver le moyen d'offrir ce genre de secours à des gens qui l'attendent encore, et particulièrement aux minorités et aux classes socio-économiques défavorisées.

Mrs. Clancy: Thank you very much for your presentation. I'd like to welcome you to our committee.

Mme Clancy: Je vous remercie de votre exposé. Je vous souhaite la bienvenue.

[*Texte*]

I've a couple of questions. You were talking about cancer recurring and the patient, if she is knowledgeable, then knowing that this is it, that now she's going to die. I want to get this clear. If, for example, a woman has had a lumpectomy or a mastectomy on one breast and the cancer appears in the other, is that the same thing or is it possible that the treatment might work the second time?

Dr. Cunningham: Again, that's not my technical field, but I think that would generally be a second primary, with roughly the same kinds of risk.

Mrs. Clancy: So that's not a recurrence.

Dr. Cunningham: It can be.

Mrs. Clancy: But it might not be.

Dr. Cunningham: It might not be.

Mrs. Clancy: In the effort to be more knowledgeable, if it were a spot on the liver, for example, would that be considered a recurrence?

Dr. Cunningham: That is a recurrence. If the breast cancer comes back in the region from which it was originally taken, that may not be a lethal situation. Only if it's distant in the body is that the case.

Mrs. Clancy: I see. Thank you very much. I didn't know that.

I'm very interested in your idea of replicating the study of the people who had the support groups. When you think something is beneficial, where do you find the people who are going to go without the benefit, in a sense? How would you go about that, in general?

Dr. Cunningham: You pinpoint a very difficult and agonizing part of doing such a study. It's one reason why I, after several years, have ordered it and have been induced to start again only after reading about Spiegel's results two years ago. Incidentally, I have left a copy of the Speigel paper for you.

You have to recruit people, women with breast cancer that's recurred, who are willing to take part in the study and yet understand they have only one chance in two of being in the treatment. I can tell you—

Mrs. Clancy: I think I know what I'd tell you.

• 1935

Dr. Cunningham: As you can imagine, it is a balancing act. It's horrible.

Mrs. Clancy: When you are talking about these things, is this different from what we call palliative care or is the same idea as palliative care units?

Dr. Cunningham: Palliative care usually refers to people who have exhausted all medical treatment options and are likely to die within three to six months.

Mrs. Clancy: There is a palliative care unit that I am familiar with in Halifax where the volunteers go in through the Canadian Cancer Society and through other groups. It would seem to me that this kind of support group—I am jumping from the test to the support groups you were talking about—would be just as useful in the sense of relieving the extra anxiety at the palliative care level.

[*Traduction*]

J'ai quelques questions. Vous avez parlé de récurrence, et vous disiez que si la patiente est bien informée, elle saura que c'est fini, qu'elle va mourir. Je voudrais être sûre d'avoir bien compris. Si, par exemple, une femme qui a subi une tumorectomie ou une mastectomie à un sein, est atteinte d'un cancer à l'autre sein, est-ce une récurrence, ou peut-on espérer que le traitement donne une deuxième fois des résultats?

Dr Cunningham: Ce n'est pas mon domaine de spécialisation, mais je dirais que généralement, ce serait considéré comme un deuxième cancer primaire, avec le même pourcentage de risques.

Mme Clancy: Ce n'est donc pas un cancer récurrent.

Dr Cunningham: Ça pourrait l'être.

Mme Clancy: Mais pas nécessairement.

Dr Cunningham: Pas nécessairement.

Mme Clancy: Pour être tout à fait sûr, si le cancer apparaît au foie, par exemple, serait-ce dans ce cas une récurrence?

Dr Cunningham: Oui. Si le cancer qui avait atteint le sein réapparaît dans la même région, il n'est pas nécessairement mortel. Ce n'est le cas que s'il survient à une certaine distance de là.

Mme Clancy: Je vois. Je vous remercie. Je l'ignorais.

Votre idée de reproduire l'étude concernant les personnes qui ont bénéficié d'un groupe d'entraide m'intéresse beaucoup. Quand vous savez qu'une méthode est bénéfique, comment trouvez-vous des gens qui accepteront de s'en passer, en quelque sorte? Comment procédez-vous, de manière générale?

Dr Cunningham: Vous touchez là un aspect extrêmement difficile et déchirant de ce genre d'étude. C'est une des raisons pour lesquelles, après plusieurs années d'interruption, je n'ai été incité à reprendre ce genre d'étude qu'après avoir lu les résultats de Spiegel, il y a deux ans. Entre parenthèses, je vous ai laissé un exemplaire de l'étude de Spiegel.

Il faut trouver des gens, des femmes atteintes d'un cancer récurrent, qui soient prêtes à participer à l'étude, sachant qu'elles n'ont qu'une chance sur deux d'être dans le groupe de traitement. Je vous assure. . .

Mme Clancy: Je sais déjà ce que je vous répondrais.

Dr Cunningham: Comme vous pouvez l'imaginer, on a l'impression de faire de la corde raide. C'est terrifiant.

Mme Clancy: Cela diffère-t-il des soins palliatifs, ou est-ce en fait la même chose que des unités de soins palliatifs?

Dr Cunningham: On parle habituellement de soins palliatifs pour ceux qui n'ont plus aucune option médicale et qui vont probablement mourir dans un délai de trois à six mois.

Mme Clancy: Il y a à Halifax, une unité de soins palliatifs que je connais bien, où la Société canadienne du cancer et d'autres groupes envoient des bénévoles. Il me semble que c'est là le genre de groupes d'entraide—je passe maintenant de la question de l'étude à celle des groupes d'entraide—qui peut être tout aussi utile pour atténuer cette angoisse.

[*Text*]

Dr. Cunningham: I believe that is right. People can be helped right up until the last stages with compassionate listening—that is mainly what it amounts to—if they are open to it—

Mrs. Clancy: And with human contact and the sense that you are not alone.

Dr. Cunningham: Yes, human contact is still worthwhile, even if you die. Of course sometimes the medical aspects of it get in the way. If someone is unable to get out of bed or is fogged up with morphine, it might be difficult.

Mrs. Clancy: Thank you.

Mrs. Anderson: Dr. Cunningham, I am aware of a voluntary group of people in Toronto who have been cancer patients themselves and have gone through difficult situations. How they get the names of everybody, I can't say. I suppose some are friends and some they hear of, but they are right there when they are needed most. They have been extremely helpful doing the very thing that you are speaking of—being there to relieve the emotional stress. Until now we have always thought of cancer as an awful illness that we are all fearful of, but I am beginning to realize that we have some magnificent cures today and we needn't be quite so fearful. Let's use our minds and get treated.

Do you feel that both patients and the general public in Canada are adequately aware of the links between the mind and the body in terms of disease prevention and recovery?

Dr. Cunningham: They certainly are not adequately informed. I think that is a reflection of our societal values and ways of looking at things. In a way it is very materialistic. Little credence is given to any power of mind beyond rational, controlled kinds of thinking. It is not just the public, it is also the health care professionals who by and large do not give much credence to the role of mind in illness and health. It is just beginning to emerge as a research field. I think we are going to see a great deal more of it. What it really boils down to is the need to invite the patients aid in his or her own care, and to help them find what they can realistically do to help themselves.

Mrs. Anderson: I suppose that a lot of nurses used to be right there to help, but today they are running. They just don't have the time for the compassion you're speaking of. I think a lot of this is what you're driving at.

Dr. Cunningham: Yes, old-fashioned caring.

Mrs. Anderson: This was the old nursing—

The Chair: Public health.

Dr. Cunningham: I believe there is more to it than that though. Perhaps that is the major part, but there are techniques of modern psychology and so on that will help people over and above care and compassion and human contact.

[*Translation*]

Dr Cunningham: Je le crois aussi. On peut aider les gens jusqu'à la toute fin, en les écoutant avec compassion—c'est essentiellement de cela qu'il s'agit—s'ils sont prêts à l'accepter. . .

Mme Clancy: Et grâce au contact humain, au sentiment de ne pas être seul.

Dr Cunningham: Oui, le contact humain garde sa valeur, même quand on est mourant. Il y a bien sûr parfois l'aspect médical qui peut être gênant. Cela peut être difficile quand quelqu'un ne peut plus quitter son lit ou a l'esprit brouillé par la morphine.

Mme Clancy: Merci.

Mme Anderson: Docteur Cunningham, je connais à Toronto un groupe de bénévoles qui ont elles-mêmes été atteintes d'un cancer et qui ont connu des situations difficiles. Comment elles obtiennent les noms de tous ces malades, je l'ignore. J'imagine que certaines sont des amies, qu'elles entendent parler d'autres cas, mais elles sont toujours là quand on a vraiment besoin d'elles. Elles font énormément pour justement atténuer la détresse affective. Jusqu'ici, nous avons toujours considéré le cancer comme une maladie horrible, que nous craignons tous, mais je commence à me rendre compte qu'il existe aujourd'hui des traitements extraordinaires, et qu'il n'y a plus aucune raison de craindre. Raisonnons et faisons-nous soigner.

Trouvez-vous que les malades et le grand public, au Canada, sont suffisamment conscients de l'importance des liens entre l'esprit et le corps dans la prévention et la guérison des maladies?

Dr Cunningham: Ils ne sont certainement pas suffisamment informés. Cela est dû à nos valeurs et à notre façon de voir les choses. Nous sommes une société extrêmement matérialiste. On accorde peu de foi à la puissance de l'esprit, au-delà de la pensée rationnelle et maîtrisée. Et ce n'est pas seulement le public, mais aussi les professionnels de la santé qui, dans leur grande majorité, accordent peu d'importance au rôle de l'esprit dans la maladie et la santé. C'est un domaine de recherche tout nouveau. Je crois qu'on en entendra beaucoup parler. Cela revient essentiellement à inviter le patient à participer à ses propres soins, à l'aider à découvrir ce qu'il peut faire, de façon réaliste, pour s'aider lui-même.

Mme Anderson: J'imagine qu'autrefois les infirmières étaient présentes pour apporter cette aide, mais aujourd'hui elles sont toujours pressées. Elles n'ont plus le temps d'offrir cette compassion dont vous parliez. Il me semble que c'est en fait de cela que vous voulez parler.

Dr Cunningham: Oui, des soins comme autrefois.

Mme Anderson: Les infirmières du bon vieux temps. . .

La présidence: L'hygiène publique.

Dr Cunningham: Mais c'est davantage. C'est peut-être l'aspect essentiel, mais il y a aujourd'hui des techniques de psychologie moderne qui peuvent aider les gens, au-delà des simples soins, de la compassion et du contact humain.

[*Texte*]

Ms Black: Thank you for coming to our committee. I was very interested in your presentation, as both a scientist and as person who has been along the cancer road. I can relate to a lot of what you said. When I was a young mother my infant son was critically ill with cancer, and everything you said hit a number of buttons with me. One of the most difficult things as a parent with a very ill child was that notion of not having anybody to talk to about it, even more so when it's a baby—the horror and the fear of society of dealing with this. Just the C word puts all the images of death in people's minds. The idea that you had this infant. . . People leave you and isolate you to a very great extent because of their own fears and inability to deal with it.

• 1940

The first thing I asked for at the B.C. Cancer Control Centre—there were other babies and there were other young children who were ill—was whether there was not a parents group I could get involved with, and of course there wasn't. The only kind of networking we had was between mums who were there with their kids to go through radiation. We did some informal networking. You knew a child had died when that child wasn't there for the pediatric day. It was very isolating. I hope it has improved since then. That's now some years ago, and hopefully things are better for young families.

Could you give us a little more information on the Stanford study? You said you've left some information for us on it. Is that the one you referred to as the Spiegel study as well? Is that the same study?

Dr. Cunningham: That is right.

Ms Black: That's the one you would like to do some work on in Canada to replicate those kinds of things.

Dr. Cunningham: I think we're one of several groups around the world that are interested in replicating that because it is such a dramatic and potentially important study. I could tell you briefly a little bit more about it if you like.

Ms Black: I would like you to, please.

Dr. Cunningham: I think there were 86 women with recurrent breast cancer. It was metastatic. They were randomly assigned to two groups. One group got one session a week of one and a half hours support group talk plus a little bit of training in self-hypnosis. The other group got standard care, which means none of that, but occasional visits to the hospital. The study was done nearly 15 years ago with a view to looking at effects on quality of life, and they found a modest improvement in quality of life as a result of being in the support group.

[*Traduction*]

Mme Black: Je vous remercie d'être venu. En tant que scientifique, et ayant été touchée de près par l'expérience du cancer, j'ai été très intéressée par votre exposé. Je me sens directement touchée par bien des choses que vous avez dites. Lorsque j'étais une jeune mère, mon bébé a été atteint d'un cancer, et tout ce que vous avez dit a touché en moi des cordes sensibles. Une des choses les plus difficiles à vivre, pour un parent qui a un enfant malade, c'est l'idée qu'on ne peut en parler à personne, et c'est encore pire quand l'enfant est un bébé—quand la maladie fait peur et horreur à la société. Son nom même est imprononçable, car il suscite dans l'esprit des gens des images de mort. L'idée qu'on a eu ce bébé. . . Les gens se détournent de vous et vous isolent en grande partie à cause de leurs propres craintes et de leur incapacité à les surmonter.

J'ai tout de suite demandé au Centre de cancérologie de la Colombie-Britannique—il y avait là d'autres bébés et d'autres jeunes enfants malades—s'il y avait un groupe de parents que je pourrais rencontrer, et bien sûr, il n'y en avait pas. Le seul réseau que nous ayons créé, c'était le réseau des mamans qui accompagnaient leur enfant à la radiothérapie. Nous avons créé une sorte de réseau informel. On savait quand un enfant était mort parce qu'il n'était pas là pour la journée pédiatrique. On se sentait très isolé. J'espère que les choses se sont améliorées depuis. C'était maintenant il y a bien des années, et j'espère que les jeunes familles d'aujourd'hui sont dans une meilleure situation.

Pouvez-vous nous en dire un peu plus long sur l'étude de Stanford? Vous dites que vous nous avez laissé une copie. Est-ce la même que l'étude de Spiegel que vous avez également mentionnée?

Dr Cunningham: C'est exact.

Mme Black: Et c'est sur cette étude que vous aimeriez faire des recherches au Canada, pour essayer de la reproduire.

Dr Cunningham: Je crois que nous sommes un des groupes qui, de par le monde, sont intéressés à reproduire l'étude, car les résultats sont si marqués, et pourraient être si importants. Si vous le voulez, je pourrais brièvement vous en dire quelques mots.

Mme Black: S'il vous plaît.

Dr Cunningham: Il y avait, je crois, 86 femmes atteintes d'un cancer du sein récurrent. C'était un cancer métastatique. Elles ont été réparties en deux groupes, à l'aveuglette. Un groupe avait une séance d'une heure et demie par semaine en groupes d'entraide, et un peu d'auto-hypnose. L'autre groupe a été soigné selon les méthodes normales, c'est-à-dire sans rien de tout cela, mais avec d'occasionnelles visites à l'hôpital. L'étude a été réalisée il y a près de 15 ans, dans le but d'examiner les effets de ces méthodes sur la qualité de la vie, et elle n'a permis de constater qu'une modeste amélioration de la qualité de la vie parmi les membres du groupe d'entraide.

[*Text*]

Then it was put aside, and recently with a spate of interest in this subject Spiegel and some of the other workers associated have gone back and analysed the survival data after ten years. Much to their surprise, they found this big difference between the two groups. There was a doubling in fact of lifespan from the time they entered into the study.

Ms Black: You said you have left it for us, and I'll go through it, but was there some indication on the quality of life in that additional timeframe?

Dr. Cunningham: Their initial aim was to look at a difference in quality of life, and there was an improvement in quality of life, not startingly. In fact I can say that the improvement in quality of life was only as great after a year as it is in the six-week course that we now give with improved techniques that have been developed since that time. So we have some hope that by incorporating them we might be able to even increase the differential of that. Who knows?

Ms Black: That's very interesting. Could you tell us a little bit about Wellspring? I'm not familiar with it.

Dr. Cunningham: Wellspring is a concept promoted by a cancer patient who's a lawyer and a very capable individual who's in fact just had a bone marrow transplant for lymphoma. Around her she has gathered a group of people, including the medical director of the Canadian Cancer Society and president of the University of Toronto and people of that kind, and some clinicians like myself who are interested in this field. For about 18 months we've been meeting and discussing what kinds of programs we might offer, but most importantly, where might we get some money. There are now several people on board with money getting expertise, or so we hope.

To this point we've only raised something like $150,000, which is nowhere near enough to get started. Perhaps if we had half a million we could start by leasing or buying an old building, hiring a director and a couple of support staff and getting support groups going with trained facilitators. That's the concept. The concept is bigger than that. It's meant to be a community centre plus a place where physicians and students in training can be educated as to communication skills in dealing with cancer patients, and also eventually to support research of the kind I've been describing.

Ms Black: That's my final question then. You've alluded to some research that has taken place. I'm hopeful that it's not just the research you're talking about here tonight, research on psycho-social aspects of cancer, survival rate and all of the things you talked about, support and help for the people to deal with the emotional distress and the pain of the disease other than the physical pain of the disease. Is there anything else going on in the country?

[*Translation*]

Elle a ensuite été mise de côté, et c'est récemment, grâce à un regain d'intérêt pour le sujet, que Spiegel et d'autres travailleurs qui avaient été associés à l'étude à l'époque, ont décidé d'analyser le taux de survie au bout de dix ans. À leur grande surprise, ils ont constaté une énorme différence entre les deux groupes. La durée de vie avait en fait doublé à compter du début de l'étude.

Mme Black: Vous avez dit que vous nous en avez laissé un exemplaire, et je le lirai, mais a-t-on une idée de l'effet sur la qualité de la vie pendant cette période prolongée?

Dr Cunningham: Le but était au départ de voir s'il y avait une différence dans la qualité de la vie, et on a pu constater une amélioration, mais modeste. Je peux en fait préciser que cette amélioration, au bout d'un an, n'était pas plus importante que celle que nous obtenons actuellement en prenant part à un cours de six semaines, grâce à des techniques améliorées mises au point depuis. Nous avons donc l'espoir qu'en incorporant ces nouvelles techniques, nous pourrons accroître la différence. Qui sait?

Mme Black: C'est très intéressant. Pouvez-vous nous dire quelques mots de Wellspring? Je ne connais pas du tout.

Dr Cunningham: Wellspring est l'idée d'une avocate, d'une femme très douée, qui est atteinte d'un cancer et qui vient d'ailleurs tout juste de subir une greffe de la moelle pour traiter un limphome. Elle a rassemblé autour d'elle des gens, parmi lesquels le directeur médical de la Société canadienne du cancer, et le président de l'Université de Toronto, notamment, ainsi que des cliniciens comme moi qui s'intéressent à ce domaine. Depuis 18 mois environ, nous nous rencontrons et nous parlons du genre de programmes que l'on pourrait offrir, mais surtout de financement. Nous avons maintenant parmi nous diverses personnes qui ont une grande expérience des campagnes de financement, ou du moins nous l'espérons.

Nous n'avons jusqu'ici trouvé que 150,000$, ce qui est loin d'être suffisant pour démarrer. Si nous avions un demi-million, nous pourrions peut-être commencer par louer ou acheter un vieil immeuble, engager un directeur et une ou deux personnes de soutien, et avec des personnes formées à cette fin, nous pourrions démarrer des groupes d'entraide. C'est l'idée. Mais l'idée va plus loin. Nous souhaitons créer un centre communautaire avec, en plus, un endroit où des médecins et des étudiants pourraient venir apprendre à communiquer avec les cancéreux, puis, plus tard, appuyer des recherches comme celles que je viens de vous décrire.

Mme Black: Alors encore une dernière question. Vous avez fait allusion à des recherches. J'espère qu'il ne s'agit pas seulement des recherches dont vous nous avez parlé ici ce soir, de recherches sur l'aspect psychosocial du cancer, le taux de survie, le soutien et l'aide face à la détresse affective et à la douleur, en dehors de la douleur physique que cause la maladie. Fait-on autre chose dans ce pays?

[*Texte*]

• 1945

Dr. Cunningham: Of course there are other things. It is a small effort within the cancer field as a whole. A very disproportionately small amount of time and research goes into this general field. That's partly because funding has been difficult. I think you've heard only about the money available from the NCR, which is the main funder of cancer research. Until about 18 months ago there was no panel to which researchers interested in this area could go with any hope of getting support. There is now a behavioural sciences panel, but they'll only be dispensing about $1 million a year, which is not much to do this kind of study.

There are a number of people doing many descriptive studies, for example on the stress caused to people by cancer, or on the reasons why people delay seeking treatment. Those kinds of things have been documented. But there is very little intervention study going on of the kind I have been describing to you. There is one other group in Toronto that would also like to do a study on survival enhancement by group support. They and we are independently submitting grants. I don't believe there are any others within the country submitting such grants. There are one or two in the U.S. that I know about.

There is very little work going on in evaluating programs for their efficacy in improving quality of life, which is the other activity I've been engaged in.

The Chair: I am interested in your problems of getting established. I was involved in municipal politics in Toronto and North York for some 11 years prior to coming here. I was on the community services and housing committee. One of the models I've seen a lot of agencies start with is utilizing existing school, library, and parks and recreation department space until the numbers grow so that you have a clientele and an obvious need out there with people to support it. I am sure Toronto Public Health or North York—you're right downtown, are you?

Dr. Cunningham: Yes.

The Chair: Well Toronto Public Health or one of those agencies might be very interested in helping. I know that in North York, and I'm sure in Toronto as well, you get free school space for non-profit community organizations. That would be good not for the research and so on—that obviously requires special funding—but for providing space for the support groups to meet on a regular basis.

The North York Speech and Stroke Centre started that way. The Parks and Property Department helped them. They got empty school space and ended up with quite a large centre there. I don't know if you're aware of it.

Dr. Cunningham: Yes, I am.

The Chair: There are many other groups around that started using the community organizations already there.

Dr. Cunningham: It seems eventually to require the establishment of a centre with dedicated space, doesn't it?

[*Traduction*]

Dr Cunningham: Bien sûr qu'on fait d'autres choses. Cela ne représente qu'un petit effort dans le domaine de la cancérologie. On consacre à ce sujet une part minuscule du temps et de la recherche. C'est en partie parce qu'il est difficile de trouver des fonds. Je crois qu'on ne vous a parlé que de l'argent que donne le NRC, qui est le principal bailleur de fonds pour la recherche sur le cancer. Jusqu'à il y a 18 mois environ, les chercheurs qui s'intéressaient à ce domaine ne pouvaient s'adresser à aucun comité pour obtenir de l'aide. Il y a maintenant un comité des sciences du comportement, mais il n'a qu'un million de dollars par an à distribuer, ce qui est peu pour ce genre d'étude.

Il y a des gens qui font des études descriptives, par exemple sur le stress que cause le cancer ou sur les raisons pour lesquelles les gens tardent à se faire soigner. Ce sont des questions qui ont été documentées. Mais il y a très peu d'études d'intervention, du type que je vous ai décrit. Il y a à Toronto un autre groupe qui souhaite également faire une étude sur l'amélioration du taux de survie avec les groupes d'entraide. Nous présentons nos demandes de subventions indépendamment les uns des autres. Je ne crois pas qu'il y en ait d'autres au Canada qui aient fait une proposition de subvention. Il y a un ou deux groupes aux États-Unis, à ma connaissance.

On fait très peu de recherche pour évaluer l'efficacité des programmes du point de vue de l'amélioration et de la qualité de la vie, ce qui est un autre de mes domaines d'activité.

La présidence: Les difficultés que vous avez rencontrées m'intéressent. Avant de venir ici, j'ai fait de la politique à Toronto et à North York au niveau municipal. J'étais membre du comité des services communautaires et du logement. On a souvent vu des organismes utiliser au départ des locaux dans les écoles, à la bibliothèque, ou au département des parcs et loisirs, jusqu'à ce qu'ils aient établi une clientèle suffisante et démontré qu'il existe un véritable besoin. Je suis sûre que le département de la santé publique de Toronto ou de North York—vous êtes au centre-ville, n'est-ce pas?

Dr Cunningham: Oui.

La présidence: Le département de la santé publique de Toronto, ou un organisme semblable, pourrait bien être intéressé à vous aider. Je sais qu'à North York, et je suis sûre qu'il en va de même à Toronto, les organismes communautaires à but non lucratif peuvent obtenir gratuitement des locaux dans les écoles. Ce ne serait pas utile pour la recherche—bien sûr il faut pour cela des fonds spéciaux—mais ça permettrait aux groupes d'entraide de se rencontrer régulièrement.

C'est ainsi qu'a démarré le North Speech Stroke Centre, avec l'aide du département des parcs et immeubles. Ils ont obtenu l'autorisation de se réunir dans une école et ont fini par établir un centre important. Je ne sais pas si vous étiez au courant.

Dr Cunningham: Oui.

La présidence: Il y en a beaucoup d'autres qui ont démarré en s'appuyant sur les organisations communautaires déjà en place.

Dr Cunningham: Il semble pourtant qu'un jour il devienne nécessaire d'avoir un centre avec un espace réservé, n'est-ce pas?

[*Text*]

The Chair: Yes, it's just that sometimes to start it's better to show that the need is there. I think it must be.

I too was empathizing with you when you were talking, because my mother had breast cancer when I was in my first year of university. I remember the whole impact on the family and on her of that experience—always watching and concerned about it. It seems to me that the suffering going on out there is certainly very important.

Thank you very much for your presentation. In this committee we keep empathizing. We had the Burlington people here at the last meeting. It's certainly a very difficult topic for us to deal with, because we're constantly feeling the pain out there.

• 1950

[*Translation*]

La présidence: Oui, mais il est parfois utile de démontrer le besoin. Il me semble que c'est nécessaire.

Moi aussi j'ai été touchée de près par ce que vous disiez, car ma mère a souffert d'un cancer du sein lorsque j'étais en première année à l'université. Je me souviens très bien de l'effet que cela a eu sur la famille, et sur elle, nous étions toujours inquiets, à l'affût. Il y a vraiment une souffrance énorme.

Je vous remercie de votre exposé. Nous pratiquons beaucoup l'empathie dans ce comité. À notre dernière réunion, nous avons reçu des gens de Burlington. Ça été très difficile, car nous sommes constamment conscients de la douleur qui existe.

• 2002

Dr. Geoffrey Howe (Director, Epidemiology Unit, National Cancer Institute of Canada): I was asked to tell you very briefly about some of the research that we've been doing over the last 20 years into breast cancer.

Dr. Cunningham was talking very much of the individual level, in relation to treatment, support groups and so on. I am going to the opposite end of the scale. We're talking about causation of breast cancer, in terms of populations.

Let me start with the first slide. I'm sure you're all very familiar with these data by now. This slide, as you can see, illustrates the importance of the public health problem of breast cancer, which, of course, you're all very much aware of.

As you can see, in Canada, in 1990, it was estimated there were more than 13,000 new cases of primary breast cancer occurring among women. If you translate this into a lifetime probability of developing the disease, it is currently at about 10% for the average woman.

With regard to the survivor rate from breast cancer, I think it is fair to say there have been some improvements in treatments in the last decade, but we still have only a 70% average survival rate over a five-year period.

To put it the opposite way around, 30% of women who die of breast cancer, die within five years of being diagnosed. If you translate that into a death rate, close to 5,000 deaths from breast cancer occur each year in Canada.

Again, as I am sure you are all aware, there is no suggestion that the rates of breast cancer are decreasing. In fact, slide data from Ontario, running from about 1964 to the late 1980s, show that the rates of breast cancer, if anything, have increased slightly over that 20-year period. They are currently increasing at a rate of about 1% a year.

• 2005

Mortality rates, again over that 20-to 25-year period, essentially remained stable. The problem is certainly not going away; if anything, it is increasing in importance.

Dr Geoffrey Howe (directeur, Unité d'épidémiologie, Institut national du cancer du Canada): On m'a demandé de vous décrire brièvement certaines des recherches que nous conduisons depuis une vingtaine d'années sur le cancer du sein.

Le docteur Cunningham a parlé, d'un point de vue individuel, de la question du traitement et des groupes d'entraide, etc. Je me place du point de vue opposé. Il s'agit ici des causes du cancer du sein, du point de vue démographique.

Permettez-moi de vous montrer la première diapositive. Je suis sûr que vous connaissez tous très bien ces données. Ces diapositives, comme vous pouvez le constater, montrent combien le cancer du sein est un problème de santé publique important, ce dont nous sommes bien sûr tous parfaitement conscients.

Comme vous pouvez le voir, au Canada, en 1990, on estime qu'il y a eu plus de 13,000 nouveaux cas de cancer du sein primaire chez les femmes. Si on traduit ce chiffre en probabilités d'être frappé par la maladie, cette probabilité se situe à actuellement environ 10 p. 100 pour la femme d'âge moyenne.

Quant au taux de survie du cancer du sein, je pense pouvoir dire que les traitements se sont quelque peu améliorés au cours des dix dernières années, mais nous n'atteignons qu'un taux de survie moyen de 70 p. 100 sur une période de cinq ans.

Cela veut donc dire que 30 p. 100 des femmes qui meurent d'un cancer du sein meurent dans les cinq ans qui suivent le diagnostic. Cela veut dire que le cancer du sein cause près de 5,000 décès par an au Canada.

Encore une fois, je suis sûr que vous savez tous que rien ne laisse supposer que le cancer du sein soit en diminution. En fait, d'après cette diapositive de données concernant l'Ontario, de 1964 à la fin des années 80, les taux de cancer du sein ont plutôt eu tendance à augmenter légèrement pendant ces 20 années. L'augmentation est actuellement d'environ 1 p. 100 par an.

Le taux de mortalité, toujours au cours des 20 à 25 années dernières années, est resté essentiellement stable. Le problème ne s'atténue donc pas; au contraire, il aurait plutôt tendance à s'aggraver.

[*Texte*]

As I say, I am an epidemiologist. Epidemiology, of course, is the study of causation of disease, particularly with respect to environmental and lifestyle factors. Typically, for example, we look at the relationship between smoking and cancer or diet and cancer, diet being one of my major areas of interest.

We are very much concerned with identifying risk factors for disease—in this case, breast cancer—and ideally identifying risk factors that could be modified and consequently reduce the risk of breast cancer. Also, in fact, the methodologies we use can be applied to other types of study. In particular, we have done some work on breast cancer screening: the use and evaluation of mammography.

In terms of studying risk factors, breast cancer, I would suggest, is probably one of the most studied and best studied of all cancers. We have known for a number of years that factors such as number of births and age of first pregnancy, are related to risk.

The next slide shows typical results of studies on the subsequent risk of breat cancer to a woman who never becomes pregnant. Epidemiologists use statistical relative risks of virtually all the results they present. This is simply the measure of the increase or decrease in risk corresponding to some potentially causative factors.

In this particular case, the slide you have in front of you, shows that pre-menopausal women who are in fact pregnant have about 71% the risk of women who never become pregnant. You see a very similar risk for women who are post-menopausal.

The next slide shows you another illustration of what has been established by many epidemiologic studies, that the age at first pregnancy or first birth is also a strong determined breast cancer risk. In these particular data the effect is essentially in pre-menopausal women and women whose first pregnancy takes place past age 35. These particular data show a risk of about three times that of women who first become pregnant before the age of 19.

This research, to which I think we and many others around the world have contributed, clearly shows that hormones will play a major role in determining aetiology of breast cancer, but of course in terms of taking sensible measures to reduce risk, it is hard to conceive that pregnancy could in a sensible way offer any sort of preventive route.

This has served to focus attention on the more modifiable risk factors. One in particular that I have already mentioned is diet, and I will come back to that in a minute. Because of our failure at this stage to identify clearly modifiable risk factors, we have also started to focus now on the role of screening, which is sometimes euphemistically called "secondary prevention".

The basic idea behind screening is that if you can detect a disease early in its stage before it becomes clinically obvious, perhaps you can reduce subsequent morbidity and mortality by tracing it at an early stage in its natural history. This is a

[*Traduction*]

Comme je l'ai dit, je suis épidémiologiste. L'épidémiologie, c'est bien sûr l'étude des facteurs de causalité de la maladie, et notamment des facteurs environnementaux et de modes de vie. Nous étudions, par exemple, le lien entre le tabagisme et le cancer, ou l'alimentation et le cancer, et c'est à l'alimentation que je m'intéresse particulièrement.

Nous nous efforçons d'identifier les facteurs de risque de maladie—dans ce cas de cancer du sein—et, idéalement, d'identifier les facteurs modifiables, afin de diminuer les risques de cancer du sein. Les méthodes que nous utilisons peuvent d'ailleurs s'appliquer à d'autres types d'études. En particulier, nous avons fait des études sur le dépistage du cancer du sein: l'utilisation et l'évaluation de la mammographie.

En ce qui concerne l'étude des facteurs de risque, je dirais que le cancer du sein est probablement de tous les cancers celui qui est le mieux et le plus étudié. Nous savons depuis un certain nombre d'années déjà que le nombre d'enfants et l'âge de la première grossesse ont une incidence sur le risque.

La diapositive suivante montre les résultats typiques des études, soit le risque qu'a une femme qui n'a jamais été enceinte d'avoir un cancer du sein. Les épidémiologistes utilisent les risques statistiques relatifs de pratiquement tous les résultats qu'ils présentent. Ceci mesure simplement l'augmentation ou la diminution du risque en fonction de certains facteurs de causalité potentiels.

La diapositive que vous voyez maintenant montre qu'avant la ménopause, les femmes enceintes ont un facteur de risque équivalent à 71 p. 100 de celui des femmes qui n'ont jamais été enceintes. Le risque est très semblable après la ménopause.

Vous avez ici une autre illustration de ce que de nombreuses études épidémiologiques ont démontré, c'est-à-dire que l'âge de la première grossesse, ou de la première naissance, est également un important facteur déterminant du risque de cancer du sein. Vous avez ici les données concernant les femmes avant la ménopause qui ont fait leur première grossesse après 35 ans. Ces données montrent que le risque est trois fois plus élevé pour ces femmes là que pour celles qui ont fait leur première grossesse avant l'âge de 19 ans.

Cette recherche, à laquelle nous avons contribué avec beaucoup d'autres de part le monde, montre clairement le rôle essentiel des hormones dans l'étiologie du cancer du sein, mais il est évident que l'on ne peut pas, dans le but de réduire le risque, suggérer la grossesse comme moyen de prévention.

Cela nous a amené à nous intéresser davantage à des facteurs de risque sur lesquels on peut intervenir. J'ai mentionné en particulier l'alimentation, et j'y reviendrai tout à l'heure. Comme nous n'avons pas encore réussi à isoler clairement des facteurs de risque modifiables, nous nous sommes intéressés au rôle du dépistage, à ce qu'on en appelle souvent par euphémisme «la prévention secondaire».

Le dépistage repose sur l'idée que, si l'on peut prendre la maladie à ses débuts, avant qu'elle ne donne des signes cliniques évidents, on pourra peut-être réduire la morbidité et la mortalité qui s'ensuivront, en intervenant dès le début de

[*Text*]

nice theoretical idea, but it still needs to be verified in practice. The only correct way to assess the benefits of such screening is to carry out what are called "randomized controlled trials".

The next slide you have shows the design of the national breast-screening study, which was initiated in the early 1980s by our unit and in particular by Dr. Tony Miller, who was director of the unit before me, and me. I believe Dr. Miller is going to come before you in a couple of weeks. He will no doubt talk more extensively about this issue.

His thought is an illustration of the types of research being conducted in Canada; in fact, this being a case by our own group, this might be helpful. Starting in 1980 we recruited 90,000 women, 50,000 between the ages of 40 and 49 and 40,000 between the ages of 50 and 59.

• 2010

These women were randomly allocated. In the younger group, half of the women would receive mammography and physical examination each year for a five-year period, and the control group received an initial physical examination and were then left to the standard general medical care.

In the older women, our study group received both mammography and a physical examination, but the control group received just a physical examination. So we were asking two different questions in the two different age groups. In the younger women, where the evidence was much more equivocal... Given the best available screening modalities at the moment, we really wanted to see whether this led to a reduction in breast cancer mortality.

In the older women, where there has been substantive evidence that screening does reduce mortality, we needed to answer the question of how much mammography adds to physical examination, since clearly this has major implications for cost-benefit analysis.

The results of this study have not yet been formally published in medical journals. Tony Miller, when he comes before you in a couple of weeks, may well want to comment on some of the preliminary results, so I would rather leave that to him.

The next slide shows the results of an earlier but similar trial that was conducted in New York under the health insurance plan. This slide shows the reduction in breast cancer mortality in women offered screening as compared to those who weren't. It is broken down both by period of follow-up—zero to five years and zero to eighteen years—and by the age when the women were first screened.

As you can see, generally the percentages are negative, which indicates that there is less breast cancer mortality in the women who had been screened. As you can see, it applies somewhat differentially to the different age groups. Certainly for the first five years, the effects were much stronger in women who were past the age of 50 years.

[*Translation*]

son évolution naturelle. C'est une théorie intéressante, mais qui n'a pas encore fait ses preuves pratiques. Le seul véritable moyen d'évaluer les avantages du dépistage serait de faire ce qu'on appelle des «études sur échantillon aléatoire et contrôlé».

Cette nouvelle diapositive montre la conception de l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, qui a été lancée au début des années 1980 par notre unité, et en particulier par le Dr Tony Miller, qui a été directeur de l'unité avant moi, et par moi-même. Je crois savoir que le Dr Miller doit comparaître devant votre comité dans une quinzaine de jours. Je suis certain qu'il vous expliquera cette question en détail.

Sa pensée illustre bien le genre de recherche que l'on fait actuellement au Canada; de fait, comme c'est un cas qui a occupé notre groupe, il pourrait être utile d'en parler. En 1980, nous avons recruté 90,000 femmes, dont 50,000 âgées de 40 à 49 ans et 40,000 âgées de 50 à 59 ans.

Elles ont été réparties de façon aléatoire. Parmi les plus jeunes, la moitié des femmes ont eu une mammographie et un examen physique chaque année, pendant cinq ans, et l'autre moitié, le groupe de contrôle, avait un examen physique au départ, puis ne recevait plus que les soins médicaux ordinaires.

Chez les femmes plus âgées, le groupe d'étude a eu une mammographie et un examen physique, alors que le groupe de contrôle n'a eu que l'examen physique. Nous posions donc deux questions différentes aux deux groupes d'âge. Chez les plus jeunes, où les faits étaient beaucoup plus équivoques... Nous voulions savoir, compte tenu des meilleures méthodes de dépistage disponibles à l'époque, si le dépistage réduisait la mortalité due au cancer du sein.

Pour les femmes plus âgées, chez qui l'on sait que le dépistage réduit le taux de mortalité, nous voulions savoir ce que la mammographie ajoute à l'examen physique, puisque cela a des conséquences importantes du point de vue de l'analyse coûts-avantages.

Les résultats de l'étude n'ont pas encore été publiés dans les revues médicales. Tony Miller, qui comparaîtra devant vous dans une quinzaine de jours, vous parlera sans doute des résultats préliminaires, je lui laisse donc la primeur.

La diapositive suivante montre les résultats d'une autre étude, plus ancienne mais très semblable, qui a été faite à New York, dans le cadre du régime d'assurance-santé. Vous voyez ici la réduction obtenue du taux de mortalité par cancer du sein obtenue chez les femmes qui avaient fait l'objet d'un dépistage. Vous avez une ventilation par périodes de suivi—de zéro à cinq ans et de zéro à dix-huit ans—et par tranches d'âge des femmes au moment du dépistage.

Comme vous pouvez le constater, les pourcentages sont dans l'ensemble négatifs, ce qui montre que les femmes qui ont fait l'objet d'un dépistage ont un taux de mortalité plus faible. Vous pouvez remarquer également que le résultat n'est pas tout à fait le même pour les deux catégories d'âge. Dans les cinq premières années, les résultats sont beaucoup plus marqués chez les femmes dans la cinquantaine.

[*Texte*]

There have been other studies since, and I'll leave it to Tony Miller to talk more about them. However, there is still a substantial question about the benefit of screening under the age of 50. This still needs to be resolved, and hopefully the national breast screening study will go a long way toward addressing that particular issue.

So mammography could be a potential benefit, but as you are aware, mammography involves exposure of the breast to ionizing radiation. The question that is raised immediately is that of cost benefit. If we screen women, do we in fact induce breast cancer with the radiation used in mammography? If we do, is the cost of that in terms of breast cancer outweighed by the benefits of mammography?

Moving to my second topic, which is the relationship between exposure to radiation and breast cancer, another study that we've been doing for nearly 20 years is to examine women who were exposed to radiation in the past to determine what effect that has on the subsequent breast cancer risk. We studied about 30,000 women who were tuberculosis patients treated in Canada in the 1930s and 1940s, and as part of their treatment these women were subjected to lung collapse, which was monitored by fluoroscopy, and the fluoroscopes used in those days gave these women substantial doses of radiation.

We followed the women in various ways and we have followed them through to the end of 1985. Over about a 35-year period we have observed over 600 deaths from breast cancer among these 30,000 women.

The next slide shows you the effect on breast cancer risk of exposure to radiation, and this shows you the relative risk. . .the measure of the increase in risk as a function of the amount of radiation they received. As you can see, the women who received the most radiation had 48 times the risk of developing breast cancer as the women who received no radiation. As you can see, there is a steady increase in risk with increasing radiation exposure.

I hasten to add that the sorts of doses these women received were enormous. No one today would receive a dose anything like the amount these women received. The top group received what are called 10 gray of radiation, and that's probably 2,000 or 3,000 times more than you would get from a single mammography. Nevertheless, we can use those data to calculate, to estimate, just how much excess breast cancer risk is induced by the type of radiation that is associated with mammography, so we can carry out cost-benefit calculations.

• 2015

The next slide shows one other feature of the study, which I just talked about, the tuberculosis patients. This is now very well established, from this study and others, and that is the effect of age of exposure on breast cancer risk from radiation. As a women becomes older, her risk of getting breast cancer from radiation decreases quite substantially. In those particular data you have before you, as you can see, women who were first exposed past the age of, I

[*Traduction*]

D'autres études ont été réalisées depuis, et je laisse à Tony Miller le soin de vous en parler. Toutefois, il reste une question importante concernant l'intérêt que présente le dépistage chez les femmes de moins de 50 ans. Il faut encore trouver réponse à cette question, et nous espérons que l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein contribuera à apporter cette réponse.

La mammographie pourrait donc présenter un avantage important, mais comme vous le savez, elle expose le sein à un rayonnement ionisant. La question qui se pose immédiatement est celle du rapport coûts-avantages. Risque-t-on en fait, par le dépistage, de provoquer des cancers du sein en raison des rayonnements utilisés pour la mammographie? Le cas échéant, les risques annulent-ils les avantages de la mammographie?

Pour en venir à mon deuxième sujet, celui du lien entre les rayonnements et le cancer du sein, une autre étude que nous menons depuis bientôt 20 ans examine des femmes qui ont été exposées à des rayonnements par le passé afin de déterminer si cela a accru le risque de cancer du sein. Nous avons étudié environ 30,000 femmes qui ont été traitées pour la tuberculose au Canada dans les années 30 et 40 et qui, dans le cadre de leur traitement, ont subi un affaissement des poumons surveillé par fluoroscopie, et les fluoroscopes de l'époque émettaient des doses importantes de rayonnement.

Nous avons suivi ces femmes de diverses manières et ce jusqu'à la fin de 1985. Sur une période d'environ 35 ans, nous avons pu constater 600 décès à la suite d'un cancer du sein parmi ces 30,000 femmes.

Sur la diapositive suivante, vous voyez l'incidence des rayonnements sur les risques de cancer du sein, et vous voyez le risque relatif. . . L'augmentation du risque en fonction de la quantité de rayonnement. Comme vous pouvez le constater, les femmes qui ont reçu le plus de rayonnement avaient 48 fois plus de risques d'avoir un cancer du sein que les femmes qui n'avaient reçu aucun rayonnement. Comme vous le voyez, le risque augmente de façon constante avec l'importance des rayonnements reçus.

Je m'empresse d'ajouter que ces femmes ont reçu des doses énormes de rayonnements ionisants. Aujourd'hui, plus personne ne serait exposé à pareilles doses. Le maximum allait jusqu'à 10 grays, c'est-à-dire probablement 2,000 à 3,000 fois plus que la dose d'une mammographie. Ces données nous permettent néanmoins de calculer, ou d'évaluer, dans quelle mesure les rayonnements associés à une mammographie augmentent le risque de cancer du sein, afin que nous puissions calculer le rapport coût-avantage.

La diapositive suivante montre un autre aspect de l'étude, dont je viens de parler, qui concernait les tuberculeuses. Il est maintenant parfaitement établi, par cette étude et d'autres, que l'âge est un facteur dans le risque de cancer du sein provoqué par les rayonnements. À mesure que la femme vieillit, le risque que présente le rayonnement diminue de façon importante. Les données que vous voyez ici montrent que les femmes qui ont été exposées à des

[*Text*]

think, 35 had about a 10% increase in risk from a very substantial dose of radiation effect, from about the equivalent of maybe 200 or 300 mammograms. So it's essentially quite a small risk.

What I've done in the next slide is to show the cost-benefit types of analyses we can do based both on our knowledge of the effect of mammography and the effect of radiation on the risk of breast cancer. As you can see, what I've done is to show you under various scenarios the number of women expected to die of breast cancer during their lifetime under these various scenarios.

First of all, we have a situation of no mammography—I've expressed the numbers per 10,000 women—and there are 398 expected deaths. With mammography with no benefit, all you're doing in fact is inducing breast cancer through the radiation, and over a lifetime that number goes up from 398 to 400. This, by the way, corresponds to one mammography a year from age 50 through to age 69—so 20 years of mammography. The increase has been fairly small. Then, as we assume different benefits from mammography of a 1% reduction in mortality, a 5% and so on, this of course reduces the overall risk. As you can see, even with a 5% benefit from mammography, the benefits are in fact clearly going to outweigh the risks. By the time you get to 20%, which, as you could see from the data I showed you before from the New York study, is probably a conservative estimate of the benefit, which might be derived in the women past the age of 50, as you can see, there is a substantial reduction in breast cancer mortality, and consequently a very positive cost-benefit relationship.

I would just briefly like to talk about a third area of interest, and this is where, again, we've been working, I suppose, for close to 20 years, and this is the relationship between dietary factors and the risk of breast cancer. The hypothesis that dietary fat increases risk came primarily from correlations between breast cancer rates and fat intake in different countries around the world. Again, as I'm sure you're aware, countries in North America and western Europe tend to have much higher breast cancer rates than countries in Asia, and indeed Third World countries.

The graph you have on that slide simply is a scatter plot showing how those rates increase in various countries against how the intake of fat also varies in those countries. Obviously, there's a very strong positive relationship. This, of course, could be due to many factors, not just fat, since there are many differences between countries of low breast cancer rates and countries with high breast cancer rates, not just dietary practices. Nevertheless, this is what established the hypothesis in the first place. Animal studies, to some extent, have supported the idea that fat intake can promote risk of mammary tumours in various species. The human data, however, is a little more difficult to obtain and to interpret.

[*Translation*]

rayonnements pour la première fois après l'âge de 35 ans, il me semble, voyaient le risque augmenter de 10 p. 100, avec une dose équivalente à 200 ou 300 mammographies. Le risque est donc très faible.

Avec cette diapositive, j'ai essayé de montrer le genre d'analyse coût-avantage que l'on peut faire en fonction de ce que nous savons des effets de la mammographie et des effets des rayonnements sur le risque de cancer du sein. Comme vous pouvez le voir, je montre le nombre de femmes qui mouront probablement d'un cancer du sein selon divers scénarios.

Il y a tout d'abord le scénario sans mammographie—j'ai donné les chiffres par 10,000 femmes—et l'on prévoit alors 398 décès. La mammographie ne présente aucun avantage, on ne fait que provoquer le cancer par le rayonnement, et le nombre passe de 398 à 400. Ceci, pour une mammographie par an, de 50 à 69 ans—donc 20 ans de mammographie. L'augmentation est relativement faible. Puis, alors que nous attribuons à la mammographie des avantages différents, allant d'une réduction de 1 p. 100 du taux de mortalité, à 5 p. 100 et ainsi de suite, le risque général est bien sûr diminué. Comme vous pouvez le voir, même avec un avantage de 5 p. 100 que donne la mammographie, les avantages dépassent déjà largement les risques. Quand on atteint 20 p. 100, ce qui, comme vous pouvez le voir dans les données que je vous ai montrées provenant de l'étude de New York, est une estimation probablement prudente des avantages, pour les femmes âgées de plus de 50 ans, vous pouvez constater une réduction importante du taux de mortalité due au cancer du sein, et donc un rapport coût-avantage très positif.

Je voudrais brièvement vous parler d'un troisième domaine d'intérêt, sur lequel nous travaillons là aussi depuis près de 20 ans, et qui concerne le lien entre l'alimentation et les risques de cancer du sein. L'hypothèse selon laquelle la graisse alimentaire fait augmenter le risque est fondé essentiellement sur la corrélation entre les taux de cancer du sein et le pourcentage de graisse alimentaire dans les régimes de différents pays du monde. Comme vous le savez certainement, les pays d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale ont un taux beaucoup plus élevé du cancer du sein que les pays d'Asie, et du tiers monde en général.

Le graphique que vous voyez ici est un simple nuage statistique montrant l'augmentation des taux selon les pays, en fonction de la part de matières grasses dans le régime alimentaire. De toute évidence, il y a une relation positive très nette. Cela est, bien sûr, attribuable à de nombreux facteurs, pas seulement au gras, puisqu'il y a entre les pays où le cancer du sein est peu répandu et les pays où le taux de cancer du sein est très élevé de nombreuses différences, au-delà des habitudes alimentaires. Néanmoins, c'est sur ce fait que repose l'hypothèse au départ. Les études faites sur les animaux, dans une certaine mesure, ont permis de confirmer l'idée que la consommation de graisse alimentaire augmente le risque de tumeur mammaire chez diverses espèces. Les données humaines sont cependant plus difficiles à obtenir et à interpréter.

[*Texte*]

• 2020

The next slide shows an exercise I carried out two years ago, when I combined the available data from studies of breast cancer and fat, which had been carried out in a number of countries around the world with different breast cancer rates and different fat intakes, including a study we ourselves had conducted in a number of regions of Canada. This is the type of study in which one identifies women with breast cancer, known as the cases, and very carefully carries out a detailed assessment of their normal dietary intake. One does the same for a group of women, the controls, without breast cancer. By comparing those dietary intakes, you can estimate whether there is a relationship between fat and breast cancer risk.

What I did in fact was to put together the individual, original data from all those studies. The next slide shows an example of some of the results we obtained. The bottom line was that we found from that analysis, based on this very large number of studies, that there did appear to be a relationship and that saturated fat intake or animal fat intake in post-menopausal women appears to be associated with increased risk of breast cancer. The slide shows that there is a 46% increase in risk between women on the highest intake of saturated fat and on the lowest intake of saturated fat in the North American diet.

I must add that there have been other studies of this type, a relatively small number, that in fact do not show any effect, so the data are certainly not completely consistent. One might say to some extent that they are equivocal.

The alternative type of study is the one in which you start off with a large group of women who do not have breast cancer. You measure their diet again in a detailed assessment; by following them through time, you can measure their breast cancer risk and relate it to factors such as their fat intake.

There have been two large studies of this published to date. One is a study amongst U.S. nurses and the other is our own study. We utilized the women who participated in the national breast screening study, and 60,000 of them provided us with detailed dietary data. We followed them for about five years, and we looked at the risk of breast cancer by the amount of fat intake. There is some pattern of increasing risk with increasing consumption, though it's not totally regular. It has been described as a j-shaped relationship. Certainly there is some support there for this positive relationship between fat intake and breast cancer risk.

[*Traduction*]

Cette diapositive représente une étude que j'ai menée il y a deux ans, dans le cadre dans laquelle j'ai tenté de synthétiser des résultats d'études de corrélation entre le cancer du sein et les matières grasses. Ces études provenaient de pays n'ayant ni le même taux de cancer du sein ni le même niveau de consommation de graisse alimentaire et comprenaient également une étude que nous avions nous-mêmes menée dans plusieurs régions du Canada. Il s'agit d'études où l'on commence par dresser la liste des femmes atteintes d'un cancer du sein afin de se pencher, de manière très approfondie, sur leurs habitudes alimentaires. On se livre à une étude parallèle auprès d'un groupe de femmes ne souffrant pas d'un cancer du sein et qui constitue le groupe témoin. En comparant les habitudes alimentaires des deux groupes, on espère cerner de plus près le rapport entre matières grasses et risque de cancer du sein.

J'ai donc effectué une synthèse des données provenant de ces diverses études. La prochaine diapositive fait état de certains des résultats obtenus. À partir de ces nombreuses études, nous avons constaté l'existence d'un rapport entre la consommation de graisses saturées ou de graisses animales par des femmes ménopausées et le risque de cancer du sein. Selon la diapositive, les femmes qui consomment le plus de graisses saturées ont un risque supérieur de 46 p. 100 de contracter un cancer du sein que les nord-américaines qui consomment le moins de graisses saturées.

Je précise qu'un petit nombre d'études similiaires n'ont fait apparaître aucun lien entre ces deux phénomènes. C'est dire que les résultats des travaux menés jusqu'à présent ne sont pas entièrement cohérents. Je dirais même que, dans une certaine mesure, ils sont équivoques.

Il existe également un autre type d'étude qui consiste à prendre comme point de départ un groupe important de femmes qui n'ont pas de cancer du sein. On analyse de près leurs habitudes alimentaires et, en les suivant sur un certain nombre d'années, on arrive à mesurer le risque de cancer du sein et à établir une corrélation avec un certain nombre de facteurs tels que leurs consommations de corps gras.

Deux études importantes de ce type ont été publiées. La première portait sur un groupe d'infirmières américaines et la deuxième en est une que nous avons nous-mêmes menée. Nous sommes partis des femmes ayant participé à l'étude nationale de dépistage du cancer du sein et 60,000 d'entre elles nous ont fourni une analyse détaillée de leurs habitudes alimentaires. Nous les avons suivies pendant à peu près cinq ans et nous avons essayé d'établir une corrélation entre le risque de cancer du sein et l'ingestion de corps gras. On note certaines indications permettant de conclure à un risque accru en fonction de la consommation de graisses, mais les résultats ne sont pas entièrement réguliers. La courbe de corrélation est en forme de J. Elle permet néanmoins de penser qu'il existe effectivement un rapport entre la consommation de matières grasses et le risque de contracter un cancer du sein.

[*Text*]

I have to add, however, that the other large study, the U.S. nurses' study, which has a design and size similar to our own, has failed to find any such association. That is a situation not untypical in epidemiology. We have a number of studies, some positive, some not positive. Of course, what we have to come up with is the best overall assessment of where the weight of the evidence is, and this can't be totally objective. My opinion is that there is probably more evidence in favour of a relationship between fat intake and breast cancer risk than against, but if I had to quantify it I might say the odds are 60:40 or, at the most, 70:30. Certainly you will find other people who will quite happily appear before you and tell you the reverse numbers.

Where does this leave us? I think, first of all, it's a motherhood statement. We need more studies. We need more good studies. One of the problems is—and I am talking now about the dietary issue—if there is a relationship, it's not a strong one as we can measure it epidemiologically. This causes problems, but if we have good studies and more good studies, we are eventually going to come up with a sufficient weight of evidence to answer the question much more definitively than we can at present.

In terms of overall prevention, reduction of breast cancer risk, what can we say? I think it's an extremely difficult area. In terms of diet, advising women to reduce their fat intake may or may not reduce their breast cancer risk, but almost certainly it will reduce their risk of other cancers and other diseases, so I think it's a fairly safe recommendation. What we can't say at this stage is what impact, if any, that's going to subsequently have on breast cancer risk.

[*Translation*]

Je dois cependant préciser que l'autre étude importante, c'est-à-dire celle portant sur un groupe d'infirmières américaines et qui, par sa conception et la taille de l'échantillon ressemblait beaucoup à la nôtre, n'a pas permis de conclure à l'existence d'un tel lien. Ce genre de résultat n'est d'ailleurs pas rare en matière épidémiologique. Nous disposons de plusieurs études, dont certaines font ressortir l'existence d'un lien, d'autres non. Dans ces circonstances là, nous sommes obligés d'évaluer l'ensemble des résultats et de voir ce qu'il convient d'en conclure, mais ce type d'exercice comporte une part de subjectivité. À mon avis, les enquêtes portent plutôt à conclure à l'existence d'un lien entre l'ingestion de corps gras et le risque de cancer du sein, mais si l'on me demandait de quantifier les chances qu'il existe effectivement un tel lien, je les situerais à environ 60 contre 40 ou, au maximum, 70 contre 30. D'autres personnes travaillant dans ce domaine vous diraient probablement l'inverse.

Mais où en sommes-nous alors? Personne ne contestera, je pense, la nécessité de procéder à d'autres études. Nous avons besoin de multiplier les travaux rigoureux. La difficulté est—en ce qui concerne les causes alimentaires—que même s'il existe un lien, son influence ne semble pas très forte et il est difficile de l'évaluer sur le plan épidémiologique. Cela entraîne un certain nombre de problèmes, mais dans la mesure où nous disposerons un nombre suffisant d'études menées correctement, nous serons un jour en mesure de donner à cette question une réponse beaucoup plus concluante qu'à l'heure actuelle.

Que dire des efforts de prévention permettant de réduire le risque? Ma question est extrêmement délicate car les femmes qui réduisent leur consommation de matières grasses ne vont pas nécessairement réduire leur risque de cancer du sein, mais très certainement celui de contracter d'autres cancers ou d'autres maladies. Elles ont donc toutes quand même avantage à réduire leur consommation mais nous ne sommes pas encore en mesure de dire l'effet qu'une telle modification du régime aura sur leur risque de contracter un cancer du sein.

• 2025

Another dietary fact that I haven't shown any data for—alcohol—seems to be related again to breast cancer risk, with heavy intake of alcohol again showing some increase in risk. Again, we feel safe in advising moderation in alcohol intake, not just based on the breast cancer data but of course on a number of other cancers and a number of other diseases.

Other than in terms of aetiology, in terms of primary prevention, at the moment there really are no obvious candidates around at this stage. Breast cancer is a fundamental disease. It is a hormonally controlled disease. Estrogens clearly play a major role in the development of cancer. It is hard to think of any sensible route that is going to lead to drastic modification of the average woman's exposure to estrogens. I think this emphasizes the importance

Il existe un autre aspect de l'alimentation pour lequel je n'ai fait état d'aucun résultat. Il semble, en effet, exister aussi un lien entre la consommation d'alcool et le cancer du sein. Une forte consommation d'alcool accroît le risque. Nous n'hésitons donc pas à recommander la modération, non seulement au vu des résultats touchant le cancer du sein, mais également à cause de ce que nous savons d'un certain nombre d'autres cancers et d'autres maladies.

Si on passe de considérations étiologiques à des considérations de prévention, il faut bien constater qu'on ne voit pas encore les autres causes qu'on pourrait isoler. Le cancer du sein est une maladie fondamentale directement influencée par le milieu hormonal. Il est incontestable que les oestrogènes jouent un rôle extrêmement important dans l'apparition du cancer. On voit mal le moyen de faire radicalement baisser la quantité d'oestrogènes auxquels les

[*Texte*]

of assessing screening as a second best way. If we can't prevent it, then at least let's identify it early. It is hoped that this in fact will cause a reduction in morbidity and mortality.

Finally, I suppose, if I had to be asked about priorities in terms of studying breast cancer—and I clearly am demonstrating my bias and wearing my hat as an epidemiologist—I still believe resources should be more evenly spent on studying causation and prevention and studying screening, compared to studying treatment, which is obviously important, but I believe at the moment probably has an over-preponderance of research funds compared to prevention. It's a judgment call, of course. This applies not only to breast cancer but to cancers in general, in fact to all medical research. A very small fraction of the money that goes into treatment in fact goes into prevention. Ultimately, of course, prevention has to be the way that we have to overcome any disease problem.

What I am trying to do is just give you a very brief flavour of some of the sorts of research that we've been doing. It's probably not immodest to say that Canada has played a fairly leading role in some of the research in this particular area of breast cancer. As you can see from some of the studies, these studies that have been carried out and that are ongoing, hope to carry on playing such a leading role in the future.

Ms Black: Thank you very much. Actually, many of the questions I was formulating, you answered as you went further along. I want to take you back to the first slide you presented, Dr. Howe. When you talk about a five-year survival rate of 70% of the numbers of women in Canada, what does it mean after five years?

Dr. Howe: It is not actually a very good statistic, frankly. It is one that is very commonly used. What actually happens is that after the five-year period the mortality actually decreases. It doesn't carry on in that same proportion. A lot of the mortality happens in that first five-year period. But only after 10, 15, 20 years the curve flattens out quite a lot. Certainly the major impact on death comes a relatively short time after diagnosis. As Dr. Cunningham said, a woman can have had breast cancer 20 years ago and still die from it, but it is certainly a much rarer event than a woman getting breast cancer and dying within 5 years of it.

Ms Black: So what these statistics tell us is that 30% of women who are diagnosed with breast cancer die within the first five years and—

Dr. Howe: Right. Ultimately, about 50% will go on to die of breast cancer.

Ms Black: That was my question. Thank you.

[*Traduction*]

femmes sont normalement exposées. Cela souligne, je pense, toute l'importance que revêtent les procédures de dépistage qui sont notre seconde ligne de défense. Dans la mesure, en effet, où nous ne parvenons pas à prévenir la maladie, cherchons à la dépister de façon précoce. Nous espérons pouvoir ainsi provoquer une baisse des taux de morbidité et de mortalité.

En ce qui concerne les priorités à fixer pour l'étude du cancer du sein—et là, bien sûr, je prêche un peu pour ma paroisse qui est l'épidémiologie—je persiste à penser qu'il conviendrait de répartir de manière plus égale les ressources affectées à l'étude des causes et de la prévention, et aux moyens de dépistage en privilégiant moins les travaux portant sur les modes de traitement qui ont une importance que je ne conteste pas mais qui, je pense, consomment une trop grande part des crédits à la recherche, lesquels devraient servir, dans une plus grande mesure, aux travaux de prévention. Tout cela, me direz-vous, est affaire d'opinion. Ce que je viens de dire ne s'applique pas seulement au cancer du sein, mais à toutes les autres formes de cancer ainsi, d'ailleurs, qu'à toute la recherche médicale. La prévention est actuellement réduite à la portion congrue si l'on compare les sommes consacrées à la recherche clinique. Au bout du compte, la solution à tous les problèmes de maladie passe par la prévention.

Je tenais simplement à vous montrer un peu dans quelle direction s'orientent nos recherches. Je ne pense pas exagérer en disant que le Canada a joué, dans ce domaine, un rôle de premier plan par les travaux portant sur cet aspect précis du cancer du sein. Comme vous le voyez d'après les recherches dont je vous ai parlé, aussi bien les travaux menés à terme que les travaux en cours, nous espérons pouvoir continuer à jouer un rôle important à l'avenir.

Mme Black: Je vous remercie. Vous avez, chemin faisant, répondu à bon nombre de questions que j'entendais vous poser. J'aimerais, si vous le voulez bien docteur, en revenir à votre première diapositive. Vous avez évoqué un taux de survie après cinq ans de 70 p. 100 pour les femmes canadiennes. Que se passe t-il après cinq ans?

Dr Howe: En fait, cette statistique n'est pas tellement utile. C'est simplement qu'on y a souvent recours. En fait, après cinq ans, le taux de mortalité baisse. Il ne se maintient pas au même niveau. La plupart des décès se produisent dans les cinq premières années. Après dix, 15 ou 20 ans, la courbe s'aplanit beaucoup. La plupart des décès se produisent relativement peu de temps après le diagnostic. Comme le docteur Cunningham nous le disait tout à l'heure, une femme peut tout de même mourir d'un cancer du sein, même si celui-ci remonte à 20 ans, mais ce genre de cas est beaucoup plus rare que celui de la femme qui contracte un cancer du sein et qui en meurt dans les cinq ans.

Mme Black: D'après ces statistiques, donc, 30 p. 100 des femmes chez qui on a trouvé un cancer du sein meurent au cours des cinq premières années et—

Dr Howe: C'est bien cela. Cinquante pour cent d'entre elles finiront par en mourir.

Mme Black: C'était la question que je voulais vous poser, je vous remercie.

[*Text*]

Dr. Howe: But that 50% will be spread out over many years.

Ms Black: When you talked about the age at first pregnancy and whether or not a woman had had children and how that impacted on the risks, is there any relation with breast-feeding of children?

• 2030

Dr. Howe: That's an interesting question, actually. Historically, it was thought that breast-feeding was important in reducing risk, but then there was a very large study in the late 1960s that said the effect was due to the number of pregnancies and age-of-pregnancy effect. However, in the last five years or so there have been suggestions from several studies that prolonged lactation is in fact protective.

In fact, we've done two studies in China—I haven't shown any data from them—which suggest that there may be some benefit from lactation. Of course, it is very hard to measure this in North America particularly. Breast-feeding has come back into fashion, but as you know, for several decades what breast-feeding there was, was of a very limited nature and of very short duration.

In China women will actually breast-feed for years. It's a huge difference. Apparently, we are seeing some benefit.

Ms Black: It's interesting. When you look at dietary causes. . . In Asia the fat content in the diet is lower and the length of breastfeeding is longer. There could be some correlation.

Dr. Howe: That's what I was saying. This is why you can't just look at the international variation and then say that there is a cause and effect through diet. So many other factors are different.

Ms Black: The work you're doing is fascinating.

My other question has to do with your primary area of research, which you say is dietary fat. You did give us the differences on one of the slides, but I don't understand those differences. I know that saturated fat is animal fat. I don't know what the difference is between the other two. Is your research focusing on all fats, or are you zeroing in on one particular fat?

Dr. Howe: When we do these studies we examine not only all types of fat but also protein, carbohydrates, calories, vitamin A—we look at everything. In terms of the issue of fat, saturated fats are those that come primarily from animal sources or from dairy products such as butter.

[*Translation*]

Dr Howe: Mais ce 50 p. 100 est réparti sur un grand nombre d'années.

Mme Black: Vous avez parlé de l'âge de la femme lors de sa première grossesse et évoqué la différence de risque entre les femmes qui ont eu des enfants et celles qui n'en ont pas et évoqué l'importance de l'allaitement maternel.

Dr Howe: C'est une question très intéressante en effet. On a longtemps pensé que l'allaitement naturel réduisait de beaucoup le risque du cancer du sein, mais une étude très importante menée à la fin des années 60 a donné à penser que l'effet constaté était dû non pas à l'allaitement maternel, mais au nombre des grossesses et à l'âge de la femme à ces diverses époques. Au cours des cinq dernières années, cependant, d'autres travaux donnent de nouveau à penser que la lactation prolongée constitue un moyen de défense contre le cancer du sein.

Nous avons mené deux études en Chine—dont je ne vous ai pas exposé les résultats—qui permettent de conclure, sur ce plan, aux bienfaits de la lactation. Ce phénomène est extrêmement difficile à mesurer en Amérique du Nord, bien que l'allaitement naturel soit revenu à la mode car, comme vous le savez, pendant plusieurs décennies, l'allaitement naturel n'était guère pratiqué, et dans le meilleur des cas, ne durait pas longtemps.

En Chine, les femmes allaitent leurs enfants pendant des années. La différence est très forte par rapport à l'Amérique du Nord. Cette pratique semble comporter un certain nombre d'avantages sur le plan étiologique.

Mme Black: Ce que vous dites est très intéressant. Lorsqu'on se penche sur les causes alimentaires. . . L'alimentation, en Asie, comporte moins de corps gras et l'allaitement naturel se prolonge plus longtemps. Peut-être existe-t-il un rapport entre ces deux phénomènes.

Dr Howe: C'est là où je voulais en venir. Et pourquoi on ne peut pas simplement noter les divers taux d'incidence constatés dans certains pays et conclure à un lien de causalité lié aux habitudes alimentaires. On constate, en effet, d'un pays à l'autre, des variations sensibles au plan des divers facteurs dont on peut tenir compte.

Mme Black: Votre travail est passionnant.

Mon autre question a trait à votre principal domaine de recherche, c'est-à-dire les graisses alimentaires. Vous nous avez montré la différence à l'aide d'une de vos diapositives, mais je ne suis pas certain d'avoir très bien compris. Je sais que les graisses saturées sont des graisses animales. Mais je ne connais pas la différence entre les deux autres types de corps gras. Vos travaux portent-ils sur l'ensemble des corps gras, ou vous penchez-vous particulièrement sur un type de graisse donnée?

Dr Howe: Dans le cadre de nos études, nous ne nous penchons pas seulement sur les divers types de graisses, mais également sur les protéines, les hydrates de carbone, les calories, la vitamine A—enfin, un peu tout. Les graisses saturées proviennent essentiellement de sources animales, en effet, ou de produits laitiers comme le beurre.

[*Texte*]

The other two types of fat—the common groupings—are the so-called monounsaturated fats, which come predominantly from vegetable oils, particularly olive oil, and polyunsaturated fats, which also come from vegetable oil sources. We have enough problems trying to decide whether fat per se is related to risk, but when we look at the subdivisions it becomes even more difficult.

In the data that I've shown you, monounsaturated fats carry about a 41% increase in risk. Other data sets suggest that monounsaturated fat may be less harmful than saturated fat. Frankly, when I am asked for recommendations, I always suggest reduction of total fat in the diet. For many people it's most easily done by reduction of animal fat. You stop spreading butter on your toast and that sort of thing.

So at this stage of the game I think one should focus on total fat reduction. Obviously, if one reduces saturated fat without increasing the other sources, this effectively will reduce total fat. But at this stage I still prefer to say total fats rather than certain types of fat.

Ms Black: As you said earlier, these recommendations apply to other illnesses in our society, so they're good ones for all of us to look at.

My final question deals with the slight increase in the numbers of breast cancers in women. Do you have any ideas yet on why that is? Is it that many women are older now at childbirth? What other factors might be involved in the increase?

Dr. Howe: We don't understand why this is increasing. The graph that I showed you is a little misleading in a sense because the increase is happening in older women. In younger women, if anything, there seems to be a slight decrease. That's puzzling. There are all sorts of artifacts that people have talked about. For example, mammography may pick up lesions that otherwise may never have been diagnosed. Perhaps that could be contributing. When you do the best analyses you can with the best available current data, it doesn't explain where that increase is coming from. It's a mystery.

• 2035

Mrs. Anderson: I have a couple of questions, Dr. Howe.

The committee has heard that there are serious concerns regarding the number of scientists who will be working in the field of medical research in Canada in the next 10 to 20 years. Do you share these concerns? If so, what changes would you recommend to stave off the possibility of a large brain drain in the coming years?

[*Traduction*]

Les deux autres types de corps gras—ça c'est la classification normallement retenue—sont les corps gras monoinsaturés qui proviennent principalement des huiles végétales, et en particulier l'huile d'olive et les corps gras polyinsaturés qui proviennent également de graisses végétales. Il nous est déjà extrêmement difficile de dire si, en soi, les corps gras sont un facteur contribuant au cancer, mais le problème devient encore plus difficile lorsqu'on cherche à effectuer une distinction entre les divers types de corps gras.

D'après les données que je vous ai présentées, les corps gras monoinsaturés provoquent une augmentation du risque de 41 p. 100. D'autres travaux donnent à penser que les corps gras monoinsaturés font moins de mal que les graisses saturées. Quand on me demande mon avis, je recommande en général aux gens de réduire, d'une manière générale, leur ingestion de corps gras. Pour la plupart des gens, ils vont commencer par réduire leur consommation de graisses animales; il s'agit de mettre moins de beurre sur vos toasts, par exemple.

En l'état des connaissances, je pense qu'il faudrait réduire la consommation de corps gras en général. Il est bien évident que si l'on réduit la consommation de corps gras saturés, sans augmenter celle d'autres matières grasses, cela aura effectivement pour effet de réduire la consommation de graisses globale. Pour l'instant, donc, je préfère recommander aux gens de réduire leur consommation de gras en général, plutôt que de privilégier tel ou tel type de graisse.

Mme Black: Vous disiez tout à l'heure que ces recommandations précises valent également pour d'autres types de maladies et qu'on aurait tous avantage à les suivre.

Ma dernière question porte sur la légère augmentation du nombre de femmes atteintes de cancer du sein. Possédez-vous des éléments d'explication? Est-ce que beaucoup de femmes attendent plus longtemps avant leur première grossesse? Quels autres facteurs pourrait-on retenir pour expliquer cette augmentation?

Dr Howe: Nous ne comprenons pas la cause de cette augmentation. La courbe que je vous ai montrée est un peu trompeuse car l'augmentation est surtout constatée chez les femmes un peu plus âgées. Chez les femmes plus jeunes, au contraire, on semble constater une légère baisse. L'explication nous échappe pour l'instant. Beaucoup de facteurs ont été évoqués et on pense, par exemple, que la mammographie permet de repérer des lésions qui, sans cela, auraient échappé aux médecins. Peut-être est-ce un début d'explication. Malgré une analyse rigoureuse des meilleurs résultats actuels, on ne parvient pas à expliquer les causes de cette augmentation. Nous ne parvenons toujours pas à expliquer cela.

Mme Anderson: Docteur, j'ai quelques questions à vous poser.

On a dit au comité qu'il y aura pénurie de chercheurs qui vont se consacrer, au Canada, au cours des 10 ou 20 prochaines années à la recherche médicale. Cela vous préoccupe-t-il? Si oui, que pourriez-vous nous dire au sujet des moyens permettant éventuellement de réduire l'exode des cerveaux?

[*Text*]

Dr. Howe: Yes, I certainly do share the concerns. I think the specific difficulty is support for positions for particularly young medical scientists. When I say "support", I am talking about permanent support. It is easy to get the money to carry someone for one or two years on a post-doctoral. People don't want that. For obvious reasons, they want a position that is essentially permanent, with salary support guaranteed, and with a level of salary support that is competitive. I would like to see more emphasis placed—and I think this may be the way agencies such as NCIC and MRC are going—on the provision of something like a career scientist award. In fact, it would provide an adequate salary and a career base for an individual scientist, particularly if you are talking about people with MDs. Of course, there is always the competition of clinical research or clinical work, which can be much more remunerative than pure research positions.

Basically, I do agree. I think there is a potential shortage coming up. Interestingly enough, we have actually been able to recruit Americans into Canada, so if the positions are there—the quality of research is certainly good enough—we can stop the brain drain. I think there is a very simple, practical solution: you do need support, and support for the long-term and secure positions.

Mrs. Anderson: Has there been a decrease in funding over recent years, or is this something that we just haven't improved?

Dr. Howe: I think it is probably just that we haven't improved it. As I say, there is emphasis now... I don't speak for the NCIC itself. Although I direct the NCIC epidemiology unit and we are funded by them, I am not a part of NCIC as such. Nevertheless, there has in effect been a recognition of this problem and a switch. Certainly, in the last several years, NCIC have had priorities committees and so on, which have identified support of individuals as being an important component of the research program.

Provided that is carried on and done by the other agencies, I think we will solve the problem. If we don't, yes, we are going to lose people to wherever they can find permanent jobs.

Mrs. Anderson: There appears to be some indication, according to U.S. research, that women who have a higher percentage of dense breast tissue face a greater risk of developing breast cancer. Can you discuss the difference between dense breast tissue and other breast tissue? Is this currently being pursued by Canadian breast cancer researchers?

Dr. Howe: Simply it is what it says it is. It relates to the density of the tissue in the breast, which shows up on a mammography. You can identify certain patterns that appear to be associated with increased risk of breast cancer. I'm not

[*Translation*]

Dr Howe: Oui, cela me préoccupe effectivement. Je pense qu'il va falloir créer de nouveaux postes et aider les jeunes chercheurs médecins. Lorsque je dis «aider» je parle d'une aide permanente. Il n'est pas difficile de trouver des bourses pour aider, pendant un an ou deux, un jeune chercheur qui vient de terminer son doctorat. Mais cela ne suffit pas, car ces chercheurs veulent un poste permanent, des garanties de salaire et un revenu proportionnel à leurs compétences. J'aimerais qu'on prévoie—et je crois qu'à l'heure actuelle le INCC et le CRM font des efforts dans ce sens—des sortes de bourses destinées aux chercheurs de carrière. Cela donnerait à notre personnel scientifique un salaire convenable et des perspectives de carrière suffisantes pour attirer des médecins. N'oublions pas que nous nous heurtons à la concurrence de la recherche clinique qui est bien mieux payée que les travaux de recherche fondamentale.

Je suis essentiellement d'accord avec vous. On risque effectivement la pénurie de chercheurs. Cela dit, il est assez surprenant de constater que nous avons, en fait, pu recruter un certain nombre de chercheurs américains, ce qui semblent indiquer que, dans la mesure où les postes existeront, nous parviendrons à les combler. Le niveau de notre recherche est en tout cas suffisamment élevé pour attirer du personnel qualifié. La solution est donc très simple—il faut, par des mesures budgétaires, favoriser la création de postes permanents.

Mme Anderson: A-t-on constaté, au cours des dernières années, une baisse des crédits de recherche ou est-ce simplement que nous n'avons pas fait les efforts nécessaires pour améliorer la situation?

Dr Howe: À mon avis, nous n'avons rien fait pour améliorer la situation. Je rappelle qu'à l'heure actuelle on privilégie... Cela n'est pas nécessairement vrai de l'INCC. Je dirige le service d'épidémiologie de l'INCC et c'est lui qui nous finance, mais je ne fais pas, en fait, partie de l'INCC. Mais le problème n'est pas passé inaperçu et on a pu constater un certain changement au niveau des priorités. Au cours des quelques dernières années, l'INCC a créé des comités chargés d'établir des priorités et on s'est rendu compte qu'il fallait prévoir, dans le cadre des programmes de recherche, des ressources suffisantes pour nous permettre de retenir les chercheurs dont nous avons besoin.

Si les autres organismes travaillant dans ce domaine en font de même, je pense que nous parviendrons à régler le problème. Sans cela, nous allons effectivement perdre certains de nos meilleurs éléments qui iront ailleurs chercher un poste permanent.

Mme Anderson: D'après certains travaux effectués aux États-Unis, il semblerait que les femmes dont le tissu mammaire est plus dense ont plus de chances d'être atteintes d'un cancer du sein. Pourriez-vous nous expliquer la différence entre le tissu mammaire dense et les autres types de tissu mammaire? Les chercheurs canadiens se penchent-ils sur cet aspect?

Dr Howe: L'expression dit bien ce qu'elle dit. Il s'agit de la densité du tissu mammaire telle que permet de le constater la mammographie. On arrive à isoler un certain nombre de types qui semblent liés à une augmentation du risque de

[*Texte*]

sure this helps us, in any way, in understanding the process or in leading to some sensible risk-reduction policy, as it were. We can use it to identify high-risk women, and maybe those are the women who should be screened more often. If we really believe that fat, say, causes breast cancer, maybe we should advocate fat reduction more strongly to such women.

Per se, it doesn't actually offer us much of an aetiologic clue. There is a study going on in Toronto. Dr. Boyd, from the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, is carrying out a trial of women who have these high-density patterns. He is trying to see whether fat reduction in half of these women—this is a controlled trial—would in fact decrease their subsequent risk of breast cancer.

• 2040

The answer is yes, this information, this knowledge is certainly being utilized in Canadian studies, but I don't think studying the phenomenon itself is going to tell us very much that is going to help us directly in terms of understanding aetiology.

Mrs. Anderson: If you had to decide where you would place the greatest emphasis in terms of money, time, and person power with respect to breast cancer, where would you place that emphasis? For example, would you concentrate on large-scale screening programs, massive education programs on diet and cancer, research on treatment options, etc.?

Dr. Howe: That's a very global question, of course, and my expertise, such as it is, is in the research end of things, not in public policy. If I were to talk about public policy, my opinion is not worth much more than anyone else's. In terms of the research, as I have said, I would like to see an emphasis more on the prevention end.

I have to be honest. I can't guarantee you that in 10 years' time we're going to be any further down the road towards prevention. We don't know. Nevertheless, I think at the moment there is an imbalance between studies of prevention aetiology and studies of treatment. I'd like to see more emphasis on prevention, a more even balance, as it were, though clearly I think research into treatment is extremely important.

Specifically, at the moment, I think you essentially mentioned the two strategies that make sense to me, and that is, yes, screening programs, which will have to be modified as results of the various research studies come out... If we find, for example, in the study I talked about that maybe mammography doesn't add anything to physical examination, then clearly we'd have to modify our screening procedures, but I do believe there is enough evidence around to show that screening, particularly in women past the age of 50, does in fact have quite an impact on reducing not only mortality but also morbidity, of course, because if a tumor is caught earlier, then the surgery is less invasive, can be less dramatic, less

[*Traduction*]

cancer du sein. Je ne suis pas certain que cela nous permette de mieux comprendre les mécanismes en jeu ou de fixer des principes de prévention permettant de réduire ce risque. Ces travaux nous permettent d'identifier des femmes qui ont une plus grande probabilité de contracter un cancer du sein et qui, par conséquent, devraient se soumettre plus souvent que les autres à des tests de dépistage. Si l'on décide que les graisses alimentaires sont effectivement un facteur du cancer du sein, peut-être devrait-on recommander à ces femmes-là de réduire encore plus leur consommation de corps gras.

Et, pris isolément, cet aspect de la question n'a guère d'utilité sur le plan de l'étiologie. Une étude est en cours à Toronto où le D[r] Boyd, de la Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, effectue une enquête sur des femmes chez qui on trouve effectivement ce genre de tissu mammaire particulièrement dense. Il essaye actuellement de voir si une baisse de 50 p. 100 des graisses alimentaires consommées par ces femmes—il s'agit d'une enquête menée avec groupe témoin—aurait effectivement pour effet de réduire leur risque de cancer du sein.

C'est dire que cet élément a effectivement été retenu dans le cadre des études menées au Canada, mais je ne pense pas que l'étude de ce phénomène en elle-même nous permette de mieux cerner l'étiologie de cette maladie.

Mme Anderson: D'après vous, quel aspect des recherches sur le cancer du sein conviendrait-il de privilégier sur le plan des ressources financières et humaines? Conviendrait-il, d'après vous, de privilégier les programmes de dépistage systématique, de grandes campagnes d'informations sur l'alimentation et le cancer ou la recherche thérapeutique?

Dr Howe: Votre question est très vaste; mon domaine c'est la recherche et non pas la formulation des grandes orientations. À cet égard, mon opinion n'a guère d'importance. Cela dit, il conviendrait de consacrer à la prévention une plus grande part des crédits et des moyens de recherche.

Je dois être honnête avec vous. Je ne suis pas en mesure de vous garantir que, dans 10 ans, nous aurons sensiblement accru nos moyens de prévention. Nous ne savons pas. Je pense, cependant, qu'il y a à l'heure actuelle un déséquilibre entre les moyens consacrés au traitement et les moyens consacrés à une étiologie préventive. Je voudrais voir accorder une plus grande importance à la prévention afin de mieux équilibrer la répartition des crédits de recherche entre la prévention et le traitement, bien que ce dernier revête incontestablement une très grande importance.

Vous avez évoqué les deux stratégies qui me semblent les plus indiquées, c'est-à-dire les programmes de dépistage qui devront, d'ailleurs, être constamment adaptés en fonction des derniers résultats obtenus... Si, par exemple, on s'aperçoit que la mammographie ne présente pas vraiment d'avantages par rapport à l'examen médical, il faudra modifier nos procédures de dépistage mais je pense qu'on a suffisamment d'éléments pour dire que le dépistage, et en particulier chez les femmes de plus de 50 ans, permet effectivement de réduire non seulement le taux de mortalité, mais également le taux de mobilité étant donné que le dépistage précoce d'une tumeur permet une intervention chirurgicale moins

[*Text*]

drastic. So I believe that is an important strategy. Dietary. . .as I say, I'm still talking 60:40, 70:30, whatever, but clearly on the basis not only of breast cancer but a lot of other diseases—heart disease, colon cancer—yes, I think stressing dietary recommendations really could have an impact.

In the States and in Canada, of course, there has been a substantial switch away from saturated fat to polyunsaturated fat in the last 20 years. There's been a reduction in mortality from cardiovascular disease. It's probably not all accounted for by such a switch, but maybe there's a component in there. I think these sorts of massive education programs can have an impact.

There is still a hell of a lot we don't know about breast cancer. But based on what we do know, I think, yes, those are the sensible policies we have to adopt: screening, as I say, particularly in the light of whatever comes out of research programs; dietary modification based primarily on consideration of other diseases; and maybe a switch on research into prevention. In fact, I must agree, actually, with Dr. Cunningham. I think the issues he was raising were extremely important—quality of life, support groups and these things. Maybe it's my own personal bias but there should be a little less emphasis on sort of substantial research into the more traditional forms of treatment, chemotherapy and radiotherapy. Maybe we need to think about some new strategies.

Mrs. Anderson: Thank you very much.

The Chair: I have a few questions as well. Looking at this information, it's rather difficult to grasp. This chart on the risks and benefits of mammography doesn't look very impressive to me. With no mammography, the risk of a lifetime probability of dying from breast cancer is 398, and with this mammography with a 20% benefit, the risk is down to less than 10%. It seems to me, when you look at the page on the dietary fat intake, you are talking about a very substantially higher efficacy. Then, too, we had the deputation from the Burlington group and they commented about how 90% of the breast cancers are detected by the woman.

• 2045

It seems to me that maybe we are putting our money in the wrong place. Really, perhaps what we should be doing is teaching more women how to examine themselves and giving them a model of the little bump, what it feels like, because most women don't really know what they are looking for. If in fact it is women who are most effective at detecting it, spending maybe 5% of the money on teaching people as opposed to all this money on. . . In my area, these breast screening clinics, the machines, and so on are apparently empty. A lot of the new ones that have been set up in Ontario, I have heard, are not getting a very high number of people into them.

[*Translation*]

radicale. Je pense donc que cette stratégie est extrêmement importante. En ce qui concerne l'alimentation, comme je vous le disais tout à l'heure, je ne suis pas entièrement convaincu en ce qui concerne le cancer du sein, mais dans la mesure où les résultats sont assez probants quant aux autres maladies telles que les maladies cardiaques ou le cancer du côlon, les changements d'alimentation sont probablement à recommander.

Aux États-Unis et au Canada, on a constaté au cours des 20 dernières années un abandon progressif des graisses saturées au profit des graisses polyinsaturées. On a également constaté une baisse du taux de mortalité dû aux maladies cardiovasculaires. Ce n'est pas dire que ce changement des habitudes alimentaires soit le seul responsable, mais je pense qu'il a joué un rôle. Dans ce domaine, la pédagogie peut être efficace.

Cela dit, il nous reste beaucoup de choses à apprendre et à comprendre au sujet du cancer du sein. D'après ce que nous savons pour l'instant, il semble bon de prendre les mesures dont nous avons parlées: le dépistage, dans la mesure où on adapte constamment les prodécures aux résultats des derniers travaux de recherche; la modification de nos habitudes alimentaires, compte tenu de ce qu'on sait de l'étiologie d'un certain nombre d'autres maladies, puis une plus grande importance accordée à la recherche dans le domaine de la prévention. Je suis d'accord, en cela, avec le D[r] Cunningham. Les questions qu'il a évoquées sont d'une extrême importance—la qualité de la vie, les groupes d'entraide et ce genre de choses. À mon avis, il conviendrait de prendre un petit peu de recul par rapport aux traitements traditionnels que sont la chimiothérapie et la radiothérapie. Il va falloir, je pense, envisager de nouvelles stratégies.

Mme Anderson: Je vous remercie.

La présidence: J'ai, moi aussi, quelques questions que j'aimerais vous poser. Il n'est pas toujours facile d'interpréter les informations qui nous sont présentées. Le diagramme exposant les risques et les avantages de la mammographie ne m'a pas entièrement convaincu. Sans la mammographie, on fixe à 398 la probabilité, pour une femme, de mourir d'un cancer du sein. Or, la mammographie efficace à 20 p. 100 permet de réduire ce risque de moins de 10 p. 100. Or, si l'on tient compte des données relatives à la consommation de corps gras, on note une efficacité considérablement plus grande. Selon la délégation du groupe Burlington, 90 p. 100 des cancers du sein sont décelés par la femme elle même.

J'ai donc l'impression que nous nous trompons de priorité. Ne devrait-on pas plutôt enseigner aux femmes comment s'examiner et distribuer, peut-être, un modèle de cette petite grosseur car la plupart des femmes ne savent pas quoi chercher. Si c'est vrai que la femme est la mieux à même de dépister dans son sein l'existence d'une tumeur, ne peut-on pas penser qu'il conviendrait d'accorder, je ne sais pas, mais peut-être 5 p. 100 de nos crédits à une campagne d'éducation au lieu de tout mettre. . .Dans ma région, les centres de dépistage du cancer du sein, les équipements qui ont été mis en place, tout cela semble assez délaissé. D'après ce qu'on m'a dit, beaucoup des centres de dépistage créés en Ontario ne sont guère fréquentés.

[*Texte*]

Dr. Howe: There are several important issues you have raised. I didn't talk about breast self-examination.

The Chair: No, nobody has.

Dr. Howe: But I am quite happy to do so.

You are right that the great majority of breast cancers are currently detected by women, either in the course of simply accidently noting a lump or perhaps in routine self-examination.

Now, that doesn't relate to the importance of mammography, because if you introduce a mammographic screening program and these same women went to mammography, then there would be an enormous shift. A lot more of the cancers—I can't tell you what percentage, but a much more substantial percentage of cancers—would in fact be picked up by mammography, not by either routine self-examination or by accidental findings.

So the 90% figure may well be right. That is based on the current climate, where routine screening mammography until... Well, the programs have started in the last couple of years. Before that they simply didn't exist, so there wasn't the opportunity for mammography to pick these up.

The second issue is whether in fact breast self-examination actually reduces mortality, and we don't know. I mean, I will get slaughtered by the Canadian Cancer Society, I know, because, of course, they advocate breast self-examination. Of course, it is another motherhood issue, because all else being equal, if it were to prove beneficial, then really we are not losing anything by advocating it. But there has been no scientific evidence as yet that routine breast self-examination really reduces the mortality from breast cancer. In fact, in a sense, you point to this. Mammography, even mamography with a 20% benefit... The reason it becomes 10% in those data is because I am saying it starts at age 50 and goes on to age 69, which seems like a reasonable program. So clearly some women are in fact dying before that age. That is why it isn't at 20%; it is only at 10%. It is just to affect a certain period of the women's lives.

But if mammography, at best, were to do 20%—and this, don't forget, is a very sophisticated tool that can diagnose something that no one could possibly feel—then it is conceivable that breast self-examination, which is much less sensitive for many breast cancers, would have a much smaller and maybe negligible impact. We don't know.

There are two very large studies going on about breast self-examination at the moment. We can't do them in North America, for obvious reasons. You can't have a controlled trial where half the women are told to practice self-examination and the other half are told not to. It is impractical.

[*Traduction*]

Dr Howe: Vous soulevez là plusieurs questions importantes. Je n'ai pas évoqué, c'est vrai, la palpation à laquelle la femme peut elle-même procéder.

La présidence: Non, personne n'a parlé de cela.

Dr Howe: Mais je suis tout à fait disposé à en parler maintenant.

Vous avez raison de dire que, dans la grande majorité des cas, c'est la femme elle-même qui décèle la présence dans son sein d'un cancer un peu par accident, d'une grosseur qui n'était pas là avant ou encore par une palpation intentionnelle de routine.

Mais cela ne permet pas de juger de l'importance de la mammographie, car si, dans le cadre d'un programme de dépistage, vous mettez en place un équipement de mammographie, et que les femmes en cause subissent un tel examen, on constatera un très sensible déplacement des chiffres et un nombre beaucoup plus important de cancers—je ne suis pas en mesure de vous citer un pourcentage précis, mais un pourcentage beaucoup plus important de cancers—sera décelé par la mammographie plutôt qu'au cours d'une palpation systématique menée par la femme elle-même ou d'une découverte fortuite.

Le chiffre de 90 p. 100 que vous avez cité est donc peut-être juste. Cela dit, il est fondé sur la situation récente où le dépistage par mammographie était, jusqu'à...Ces programmes remontent aux quelques dernières années. Avant cela, ils n'existaient pas et on n'avait donc pas l'occasion d'utiliser la mammographie pour déceler la présence, dans le sein, d'une grosseur.

Ensuite, il s'agit de voir si l'autopalpation, par la femme, permet effectivement de réduire le taux de mortalité. Cela, nous l'ignorons. Je sais que la Société canadienne du cancer m'en voudra d'avoir dit cela car elle recommande l'autopalpation du sein. Evidemment, on ne risque rien à le recommander car ça ne peut pas faire de mal. Mais aucune preuve scientifique ne permet d'affirmer que l'autopalpation systématique du sein a effectivement permis de réduire le taux de mortalité dû au cancer du sein. Cela me semble assez clair. La mammographie, et même la mammographie efficace à 20 p. 100... La raison pour laquelle dans les chiffres que je vous ai cités, le risque baisse à 10 p. 100 est que, comme je vous le disais, le programme vise les personnes entre 50 et 69 ans. Cela me semble raisonnable. Donc il est bien évident que certaines femmes meurent avant cet âge-là. C'est pourquoi le taux n'est pas de 20 p. 100, mais bien de 10 p. 100. On vise une certaine période dans la vie de la femme.

Mais, même si la mammographie n'est efficace qu'à 20 p. 100—et n'oubliez pas qu'il s'agit d'un instrument extrêmement précis qui permet de diagnostiquer quelque chose qu'on ne peut pas repérer autrement—on peut dire que l'autopalpation du sein qui, dans de nombreux cas, ne permet pas de déceler la présence d'un cancer se révèlera beaucoup moins efficace. Nous ne savons pas encore.

Deux très importantes enquêtes sur l'autopalpation du sein sont en cours. Pour des raisons évidentes, nous ne pouvons pas mener de tels travaux en Amérique du nord. Il est effectivement impossible d'effectuer une enquête avec groupe-témoin où l'on demande à la moitié des femmes de pratiquer l'autopalpation et à l'autre moitié de ne pas le faire. C'est impraticable.

[*Text*]

In China there is a rather nice study going on. I mean nice in the scientific sense. They have actually randomly allocated factories where women are employed, and half of these factories receive counselling in breast self-examination. The women are encouraged; they are given time off, and so forth. The other factories are simply allowed to carry on in the normal way. That study, which I believe involves 400,000 women, may in fact provide an answer to the question you have raised.

There is another study going on in the Soviet Union. I don't quite know what the fate of that study will be, given the present political climate there. I was in Russia a few weeks ago, and I am not too hopeful about the fate of medical studies at the moment.

But certainly the Chinese study should hopefully provide us with an answer.

• 2050

So I haven't mentioned breast self-examination because I don't know about its effectiveness, and we won't know until the results of these studies come out. However, I am certainly not denigrating it. I think it seems a very sensible, eminently useful way to go in ignorance of what the benefit is ultimately going to be, because we don't know that yet.

It is obviously essentially fairly cheap compared to mammography, as you pointed out. However, from mammography, we do have a proven benefit in very carefully designed studies. So we know, as far as we can ever know anything, that mammography works. That is the key. We don't know that breast self-examination works. Fat intake. . .we don't know, as I was saying, that this relationship really represents causality.

The mammography issue really is one of knowing that there is a benefit. The other possible interventions—breast self-examination, fat reduction and so on—sure, we will advocate those because we think they may be beneficial, or may be beneficial in the case of dietary qualification for some other diseases. What we don't know is how effective those are going to be. I don't think one can say, look, just advocate breast self-examination; forget mammography. It's because we just don't know that breast self-examination works.

The Chair: The other question I have is with respect to the total dietary fat intake, which you obviously have said needs far more research. When you look at this chart of the countries. . .Romania kind of stuck out in my mind because of the fact that I visited there just after the revolution. Clearly, they were eating very high fat; I have never seen such fatty meals. They would eat just total fat, animal fat, and there I was cutting away. . .there was nothing left. On the other hand, they didn't eat very much; apparently they were being starved under the Ceausescu regime.

[*Translation*]

En Chine, une assez belle étude est en cours. J'emploie le mot «belle» au sens scientique du terme. Ils ont effectué une répartition aléatoire d'usines où travaillent des femmes. Dans la moitié de ces usines, les femmes sont formées à l'autopalpation. On les encourage à la pratiquer, on leur donne du temps pour le faire etc. Dans les autres usines, les employées font comme elles ont toujours fait. Cette étude porte, je pense, sur 400,000 femmes et permettra peut-être de répondre à la question que vous avez soulevée.

Une autre étude est en cours en Union soviétique. Je ne sais pas ce qu'il en adviendra, étant donné la situation politique. Je me suis rendu en Russie il y a quelques semaines et je dois dire que, pour l'instant, je m'inquiète quelque peu sur le sort des études médicales.

Mais je pense que l'enquête menée en Chine devrait nous permettre de répondre à cette question.

Si, donc, je n'ai pas parlé de l'autopalpation du sein, c'est parce que je ne suis pas en mesure de me prononcer sur son efficacité. Il va nous falloir attendre les résultats des enquêtes en cours. Cela dit, je ne m'y oppose nullement. Je pense qu'il s'agit là d'une pratique tout à fait raisonnable et utile étant donné notre incertitude actuelle quant à son efficacité.

Comme vous l'avez fait remarqué, cette méthode est, de plus, beaucoup moins onéreuse que la mammographie. Cela dit, la mammographie a fait ses preuves dans des enquêtes très rigoureuses et c'est cela l'essentiel car l'autopalpation n'a, elle, pas encore fait ses preuves. Quant aux graisses alimentaires. . . Nous ne savons pas si le lien que nous croyons avoir décelé est un lien de causalité.

Quant à l'utilité de la mammographie, les résultats semblent assez probants. Les autres méthodes—l'autopalpation du sein, la réduction des graisses alimentaires etc.—nous les recommandons car nous pensons qu'elles sont peut être utiles et que en tout état de cause, la réduction des graisses alimentaires est bénéfique, sinon par rapport au cancer du sein, du moins par rapport à un certain nombre d'autres maladies. Nous ne sommes pas encore en mesure de préciser l'efficacité de ces diverses méthodes, mais je ne pense pas qu'on doive négliger la mammographie pour privilégier l'autopalpation. Pour l'instant, nous ne sommes pas en mesure d'affirmer que l'autopalpation est un moyen de dépistage efficace.

La présidence: J'aimerais également vous poser une question concernant les graisses alimentaires. Vous avez vous-même dit qu'il va falloir multiplier les travaux de recherche dans ce domaine. Regardez le tableau représentant les divers pays. . . Le cas de la Roumanie m'a frappé car je m'y suis rendu juste après la révolution. Il était évident que les Roumains mangeaient très gras et, en fait, je n'ai jamais vu des repas comportant autant de gras qu'en Roumanie. Je dirais même qu'ils mangeaient du gras pur, de la graisse animale et quand moi, dans mon assiette, je voulais enlever le gras, il ne me restait plus rien à manger. Cela dit, les Roumains ne mangeaient pas beaucoup car sous le régime Ceausescu ils mouraient de faim.

[*Texte*]

When you look down this list, those countries are very poor, with the exception of Japan, and I am wondering if it's that they don't eat very much as opposed to just the fat intake. They don't overeat. They have a cultural habit of not overeating, or because of poverty don't overeat.

Dr. Howe: It's interesting. The average caloric intake in China is higher than it is in Canada.

The Chair: Really?

Dr. Howe: Yes. I know it is surprising. It surprised me when we first did the studies. Of course, the Chinese burn it all off. They ride bicycles, do physical labour, and so on. Although it is tempting to look at the data and say, well, maybe it's total caloric intake that is the factor, there are the exceptions that would argue against that.

This is why the international data are extremely hard to interpret. You can always think of one explanation or another. I think they are good for saying this can generate ideas. We really need to go out and test these in properly designed individual studies of the sort I was talking about.

The Chair: We already got into whether these people were breast-feeding with the breast cancer. Has anybody actually done that study?

Dr. Howe: On breast-feeding?

The Chair: Yes.

Dr. Howe: Yes, there have been several studies. Obviously, the most sensible studies are those that have come out of countries such as China, where it is much more prevalent and of a much longer duration. Not all studies have shown a protective effect, but certainly some have. It certainly is a very interesting area.

In fact, at the moment we have some data from a large study we carried out in Shanghai, with some data on lactation, much more detailed data, I think, than people have collected before. I am hoping in fact when we analyse that, we will be able to come up with a more definitive answer.

• 2055

The Chair: Good. Well, thank you very much. It is certainly very interesting. We can't really conclude very much at this point, though, can we?

Dr. Howe: No. In fact, I think breast cancer, in many ways, has been the most studied of cancers and maybe it's why it is in some ways the one we know the least about. I think it's the nature of the disease, a disease in which the hormonal milieu plays such an important role. It is really very hard—

Ms Black: We should be telling our daughters to have their children young, in contrast to the way society is evolving.

[*Traduction*]

Les pays qui figurent sur cette liste sont, à l'exception du Japon, des pays très pauvres et je me demande si ce n'est pas plutôt dû au fait qu'ils ne mangent pas beaucoup, et non pas au fait qu'ils ne consomment pas beaucoup de matières grasses. Ils ne mangent pas trop. Que ce soit par habitude culturelle ou par nécessité, ils ne mangent pas trop.

Dr Howe: Intéressant. En Chine, le citoyen moyen consomme plus de calories qu'au Canada.

La présidence: Vraiment?

Dr Howe: Oui. Je sais que cela paraît surprenant. J'en ai été moi-même surpris au début de notre enquête. Bien sûr, les Chinois brûlent plus de calories que nous, étant donné qu'ils utilisent des bicyclettes, font plus de travaux exigeant un effort physique etc. Il est tentant de conclure, au vu des résultats de l'enquête, que le facteur à retenir serait le nombre de calories absorbées, mais un certain nombre de cas qui constituent des exceptions nous incitent à plus de prudence.

C'est pourquoi il est tellement difficile d'interpréter les données provenant des divers pays. On est toujours tenté d'expliquer tel ou tel phénomène par tel ou tel facteur particulier. Tous ces travaux ont jeté les bases d'une profonde réflexion dans ce domaine, mais il va falloir maintenant aller mettre ces idées à l'épreuve dans le cadre de travaux de recherche bien conçus.

La présidence: Nous avions évoqué, tout à l'heure, la question de savoir s'il existait un lien entre l'allaitement naturel et une moindre fréquence du cancer du sein. Y a-t-il une étude sur ce point?

Dr Howe: Sur l'allaitement naturel?

La présidence: Oui.

Dr Howe: Oui, plusieurs enquêtes ont été effectuées. Il est bien évident que les enquêtes les plus utiles sont celles qui ont été menées dans des pays tels que la Chine où l'allaitement naturel est beaucoup plus répandu et où il dure plus longtemps. Toutes les études n'ont pas conclu à l'existence d'un effet préventif, mais certaines d'entre elles le donnent effectivement à penser. Il s'agit d'un domaine passionnant.

Nous avons reçu certains résultats d'une grande enquête menée à Shanghai. Cette enquête a fourni, sur la lactation, des données beaucoup plus précises qu'auparavant. J'espère qu'une analyse des résultats de cette enquête nous permettra de répondre de manière plus précise à cette question.

La présidence: Bon. Je tiens à vous remercier de toutes ces choses très intéressantes que vous nous avez dites. Il semblerait, cependant, d'après vous, qu'on ne puisse pas vraiment, à l'heure actuelle, donner de réponse définitive à toutes ces questions que nous avons évoquées.

Dr Howe: C'est cela. D'une certaine manière, le cancer du sein est le type de cancer qui a été le plus étudié et il est peut-être aussi, celui que nous comprenons le moins. C'est dû à la nature de cette maladie qui dépend en si grande mesure du milieu hormonal. Il est donc extrêmement difficile. . .

Mme Black: Il faudrait donc conseiller à nos filles de ne pas attendre pour faire des enfants et de nager à contre courant de l'évolution actuelle.

[*Text*]

Dr. Howe: I don't know. I think obviously there are more factors that go into such a decision, but one might argue in fact that at least knowledge of that should be widely available. For some women it could in fact be a consideration in planning decisions about pregnancy and so on.

The Chair: Thank you very much. It has been a very interesting presentation.

We need a motion to append the slides.

Ms Black: I so move.

Motion agreed to

The Chair: Without further ado, we shall adjourn.

[*Translation*]

Dr Howe: Je n'en sais rien. Je pense que pareille décision doit tenir compte de tout un ensemble de facteurs, mais il faudrait peut-être diffuser plus largement les quelques éléments que nous possédons. Pour certaines femmes, cette considération pourrait effectivement revêtir une certaine importance.

La présidence: Je tiens à vous remercier de tous ces éléments que vous nous avez présenté.

Quelqu'un veut-il présenter une motion pour que les diapositives soient versées au procès-verbal?

Mme Black: Je le propose.

La motion est adoptée

La présidence: Dans ce cas, la séance est levée.

APPENDIX "FEMM-3"

SLIDES PRESENTED

BY

DR. GEOFFREY HOWE

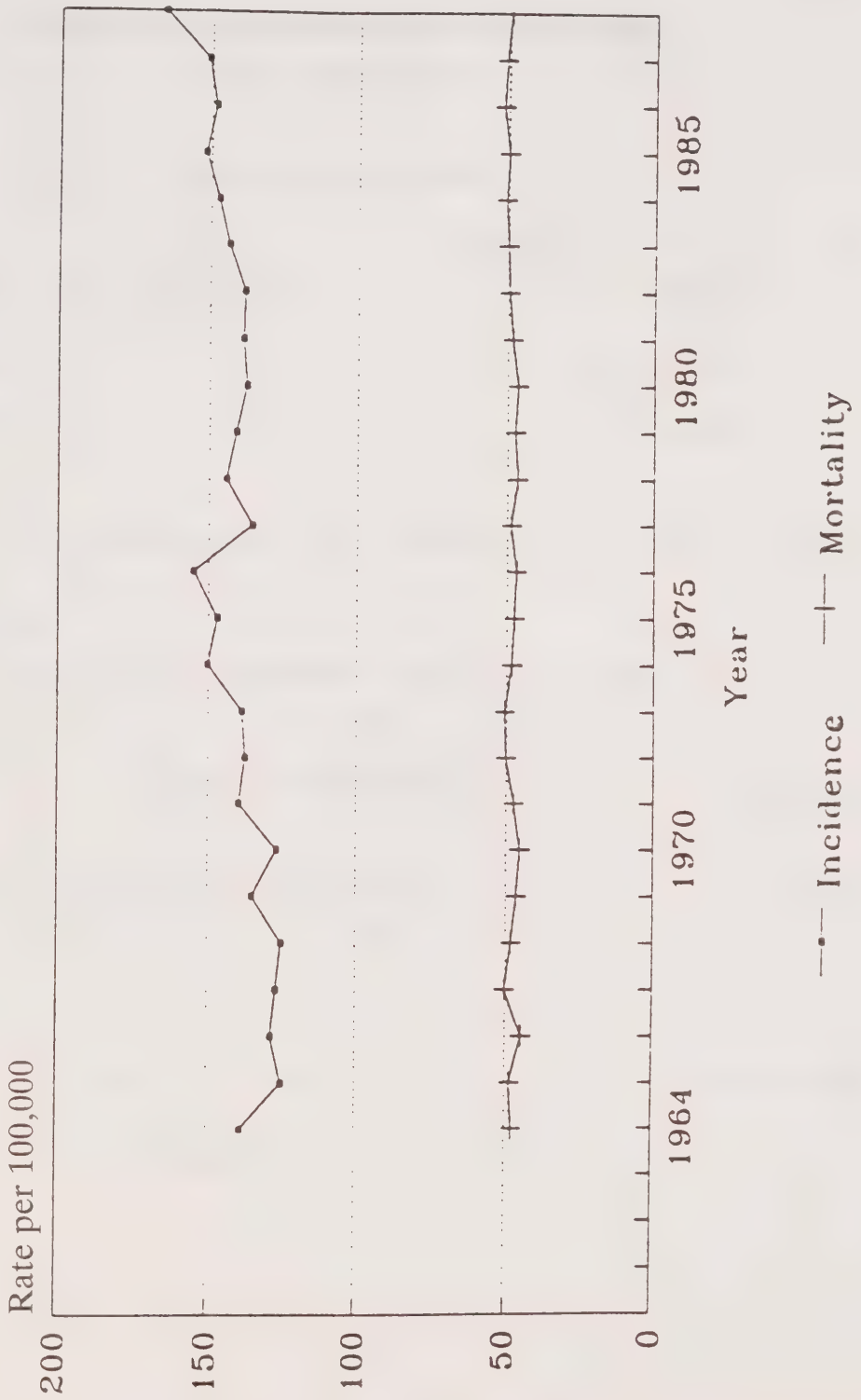
BREAST CANCER, FEMALES

CANADA, 1990 (ESTIMATED)

Number of new cases	13,400
Lifetime probability of developing	10%
Five year survival rate	70%
Number of deaths	4,900

Ontario Breast Cancer Rates, 1964 –1988

(Age Standing to 1986 Canadian Population)



RELATIVE RISKS FOR BREAST CANCER
EVER PREGNANT
VS
NEVER PREGNANT

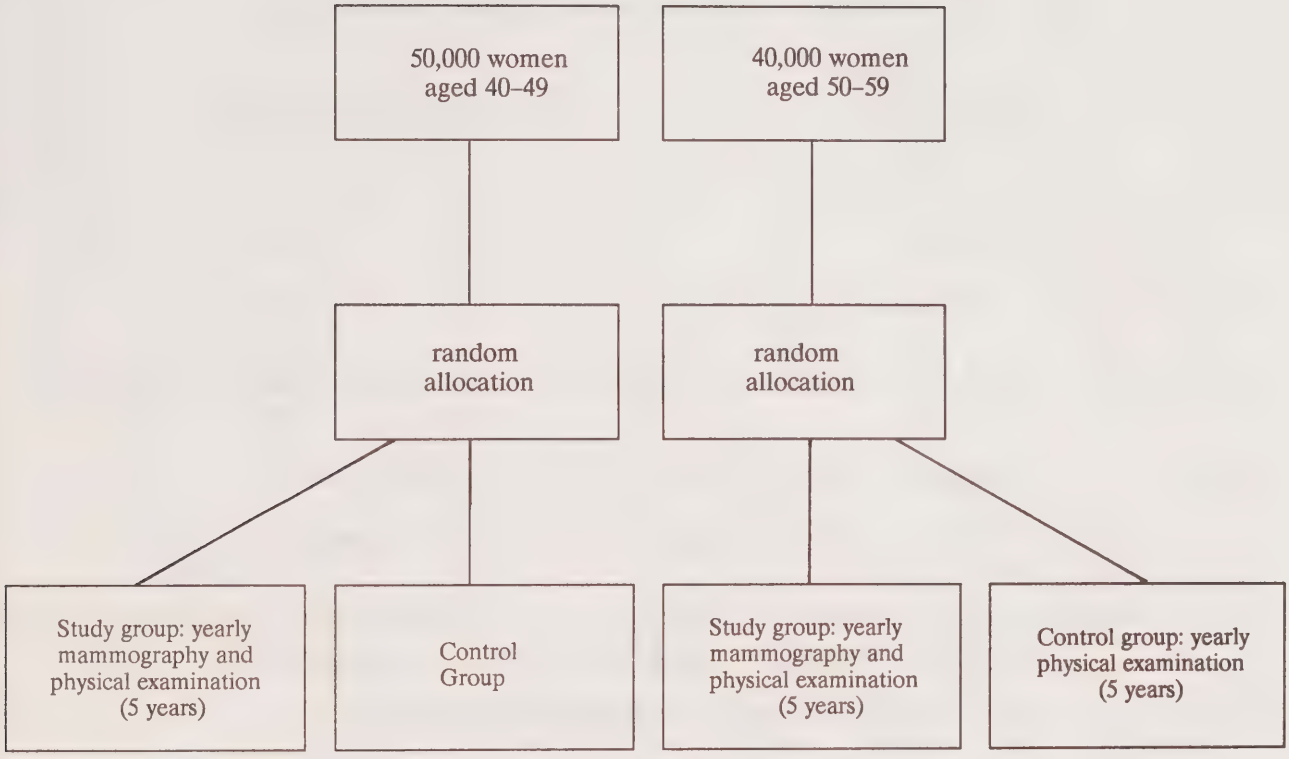
Status	Relative Risk	P–Value
Premenopausal	0.71	0.0048
Postmenopausal	0.73	< 0.0001

RELATIVE RISKS FOR BREAST CANCER
BY AGE
AT FIRST PREGNANCY

Status	Relative Risk for Age at Frist Pregnancy				
	< 20	20 – 24	25 – 29	30 – 34	35 +
Premenopausal	1.00	1.25	1.52	1.66	3.18
Postmenopausal	1.00	0.95	1.00	1.19	1.07

(Adjusted for no. of pregnancies)

NATIONAL BREAST SCREENING STUDY



NEW YORK HEALTH INSURANCE PLAN STUDY OF BREAST CANCER SCREENING

Percentage Change in Breast Cancer Mortality in Screening Compared to Control Group

Age at Entry	Time Since Entry (Years)	
	0 – 5	0 – 18
40 – 44	(–18)	–36
45 – 49	(0)	–16
50 – 54	–65	–22
55 – 59	(–30)	–24
60 – 64	(–50)	–17

Brackets indicate results based on small numbers

RELATIVE RISKS FOR BREAST CANCER FOR RADIATION EXPOSURE BY DOSE

Dose (Gray)	Relative Risk
< 0.1	1.0
0.1 – 1.0	3.8
1.0 – 3.0	4.5
3.0 – 6.0	6.2
6.0 – 10.0	16.7
≤ 10	48.0

RELATIVE RISKS FOR BREAST CANCER FOR RADIATION EXPOSURE BY AGE AT EXPOSURE

Age at First Exposure	Relative Risk
10 – 14	4.46
15 – 24	1.77
25 – 34	1.25
≥ 35	1.10

RISKS AND BENEFITS OF MAMMOGRAPHY

Scenario	Lifetime Probability of Dying from Breast Cancer per 10,000 Women
No mammography	398
Mammography with no benefit	400
Mammography with 1% benefit	399
Mammography with 5% benefit	392
Mammography with 10% benefit	384
Mammography with 20 % benefit	368

BREAST
FEMALE
AGE ADJUSTED DEATH RATE / 100,000 pop.
TOTAL DIETARY FAT INTAKE (g / day)
0
5
10
15
20
25
0
20
40
60
80
100
120
140
160
180
NETHERLANDS
U.K
DENMARK
NEW ZEALAND
CANADA
SWITZERLAND
U.S
IRELAND
BELGIUM
AUSTRALIA
SWEDEN
GERMANY
FRANCE
AUSTRIA
NORWAY
FINLAND
ITALY
CZECH.
HUNGARY
PORTUGAL
POLAND
HONG KONG
BULGARIA
SPAIN
CHILE
ROMANIA
GREECE
VENEZUELA
YUGOSLAVIA
PANAMA
PUERTO RICO
COLUMBIA
PHILIPPINES
MEXICO
JAPAN
TAIWAN
CEYLON
EL SALVADOR
THAILAND

Combined Analysis of Twelve Case-Control Studies of Diet and Breast Cancer 1989

Studies included in the present analysis

Study	Location	Years data collected	No. of Cases	No. of Controls	Total Subjects
1. Argentina	La Plata	1983- 86	150	300	450
2. Australia	Adelaide	1982-84	451	451	902
3. Canada I	Saskatchewan, Winnipeg, Toronto Sherbrooke	1973-76	400	400	800
4. Canada II	British Columbia	1980-82	961	963	1924
5. China I	Shanghai	1982-84	187	374	561
6. China II	Shanghai	1984-85	534	534	1068
7. Greece	Athens	1983-84	118	115	233
8. Hawaii (Caucasian)	Oahu	1975-80	161	322	483
9. Hawaii (Japanese)	Oahu	1975-80	183	366	549
10. Israel	Tel Aviv	1975-78	818	1556	2374
11. Italy I	Milan	1982-85	214	215	429
12. Italy II	Vercelli	1983-84	250	499	749
Total:			**4427**	**6095**	**10522**

Combined Analysis of Twelve Case-Control Studies of Diet and Breast Cancer 1989

Fat components

Postmenopausal women

Component	RR[a]	95% confidence interval
Saturated fat	1.46	1.23, 1.72
Monounsaturated fat	1.41	1.19, 1.67
Polyunsaturated fat	1.25	0.91, 1.71

[a] per 45g/day

NBSS Diet Cohort Study (1990)

Relative risks by quartile

Daily intake of total fat
Adjusted for other sources of calories

Quartile				p-trend
1	2	3	4	
1.22	1.00	1.18	1.69	0.036

APPENDICE «FEMM-3»

DIAPOSITIVES PRÉSENTÉES

PAR LE

Dr GEOFFREY HOWE

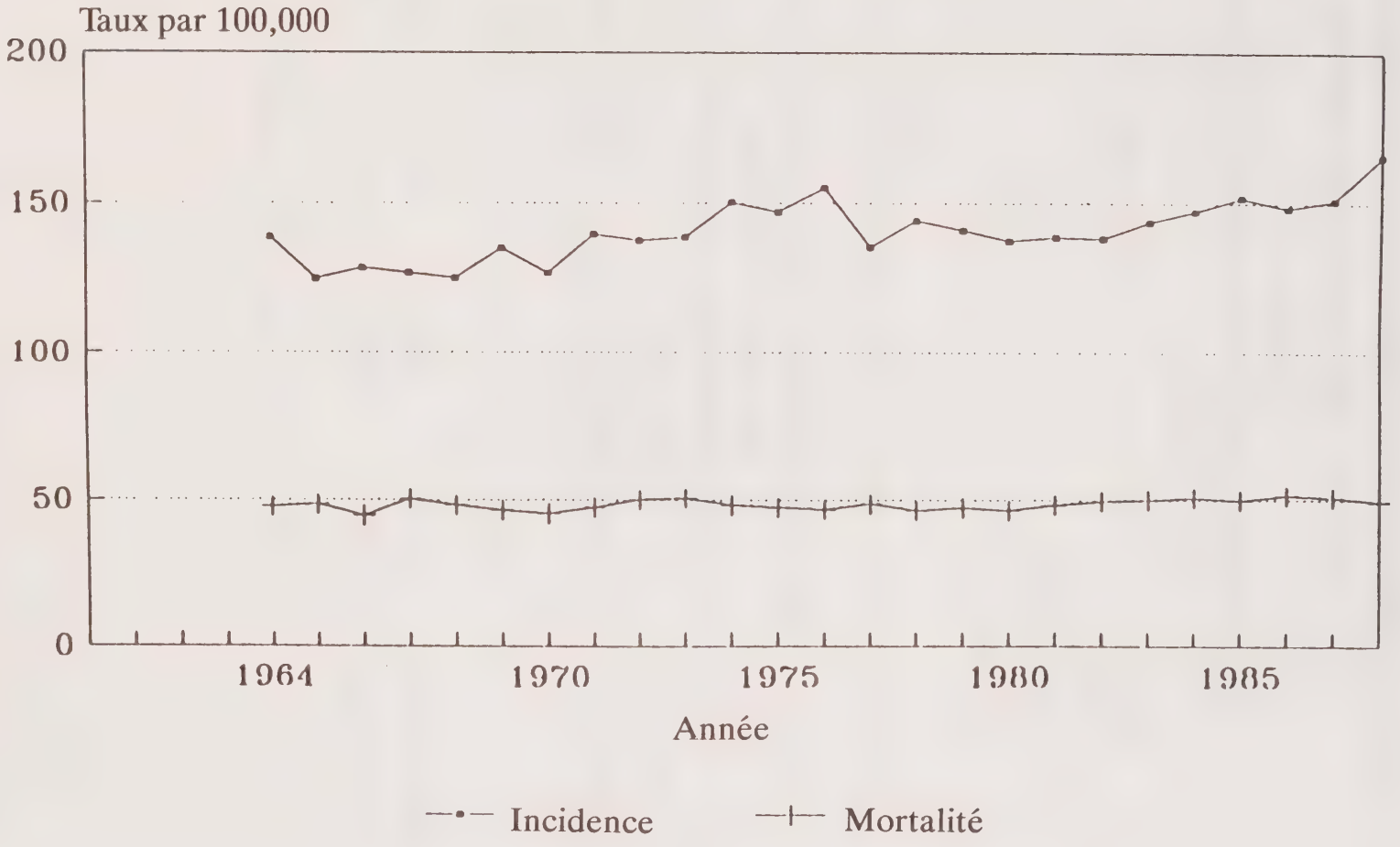
CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES

CANADA, 1990 (ESTIMATION)

Nombre de nouveaux cas	13 400
Probabilité de développer le cancer au cours d'une vie	10%
Taux de survie après cinq ans	70%
Nombre de décès	4 900

Taux de cancer du sein en Ontario, 1964 –1988

(Normalisation selon l'âge par rapport à la population canadienne de 1986)



RISQUES RELATIFS DE CANCER DU SEIN FEMMES QUI ONT ÉTÉ ENCEINTES PAR RAPPORT AUX FEMMES QUI N'ONT JAMAIS ÉTÉ ENCEINTES

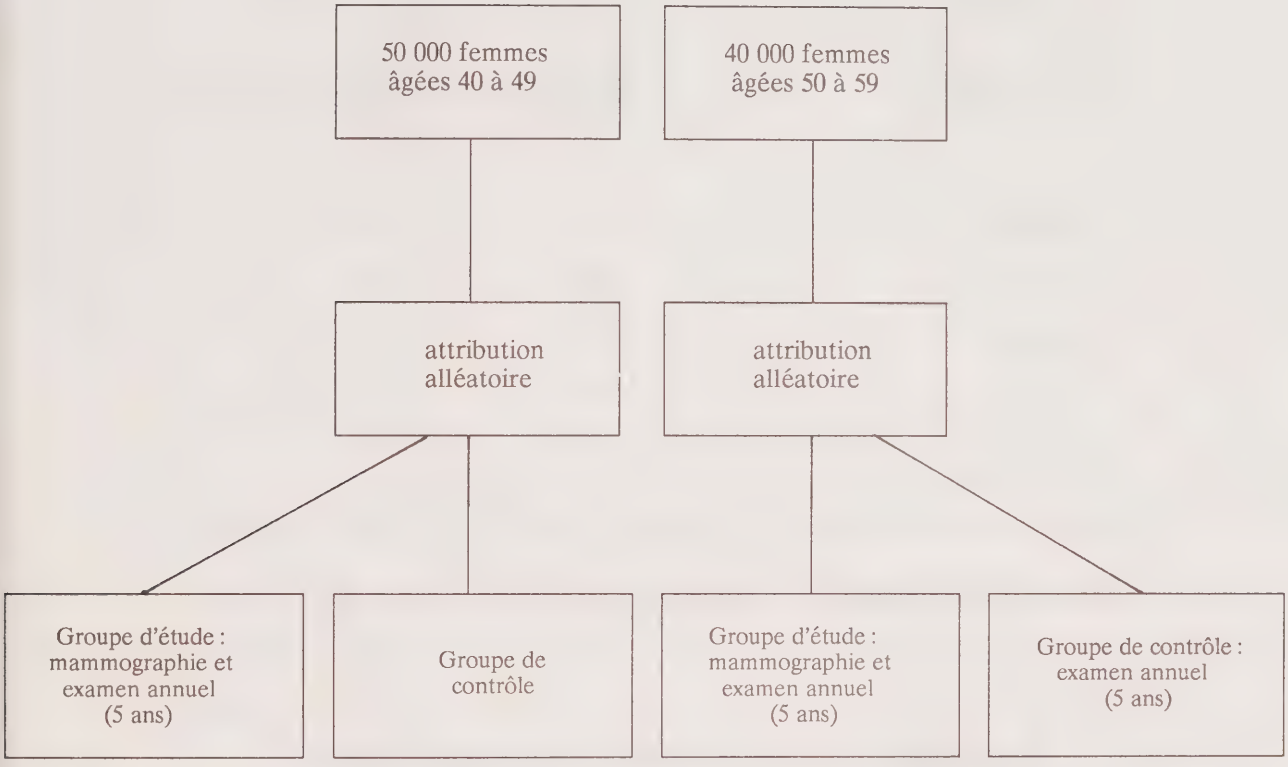
Situation	Risque relatif	Valeur–P
Préménopause	0,71	0,0048
Post–ménopause	0,73	< 0,0001

RISQUES RELATIFS DE CANCER DU SEIN, PAR GROUPE D'ÂGE, À LA PREMIÈRE GROSSESSE

Situation	Risque relatif par groupe d'âge à la première grossesses				
	< 20	20 – 24	25 – 29	30 – 34	35 +
Prémenopause	1,00	1,25	1,52	1,66	3,18
Post–ménopause	1,00	0,95	1,00	1,19	1,07

(Rajusté selon le nombre de grossesses)

ÉTUDE NATIONALE SUR LE DÉPISTAGE MAMMOGRAPHIQUE



PLAN D'ASSURANCE-SANTÉ DE NEW YORK
ÉTUDE DU DÉPISTAGE MAMMOGRAPHIQUE

Variation du pourcentage de mortalité attribuable au cancer du sein entre celles qui subissent les tests de dépistage et le groupe de contrôle

Âge d'inscription	Temps écoulé depuis l'inscription (années)	
	0 – 5	0 – 18
40 – 44	(–18)	–36
45 – 49	(0)	–16
50 – 54	–65	–22
55 – 59	(–30)	–24
60 – 64	(–50)	–17

Les parenthèses donnent des résultats fondés sur de petits nombres

RISQUES RELATIFS DE CANCER DU SEIN ATTRIBUABLE AUX RADIATIONS, PAR DOSE

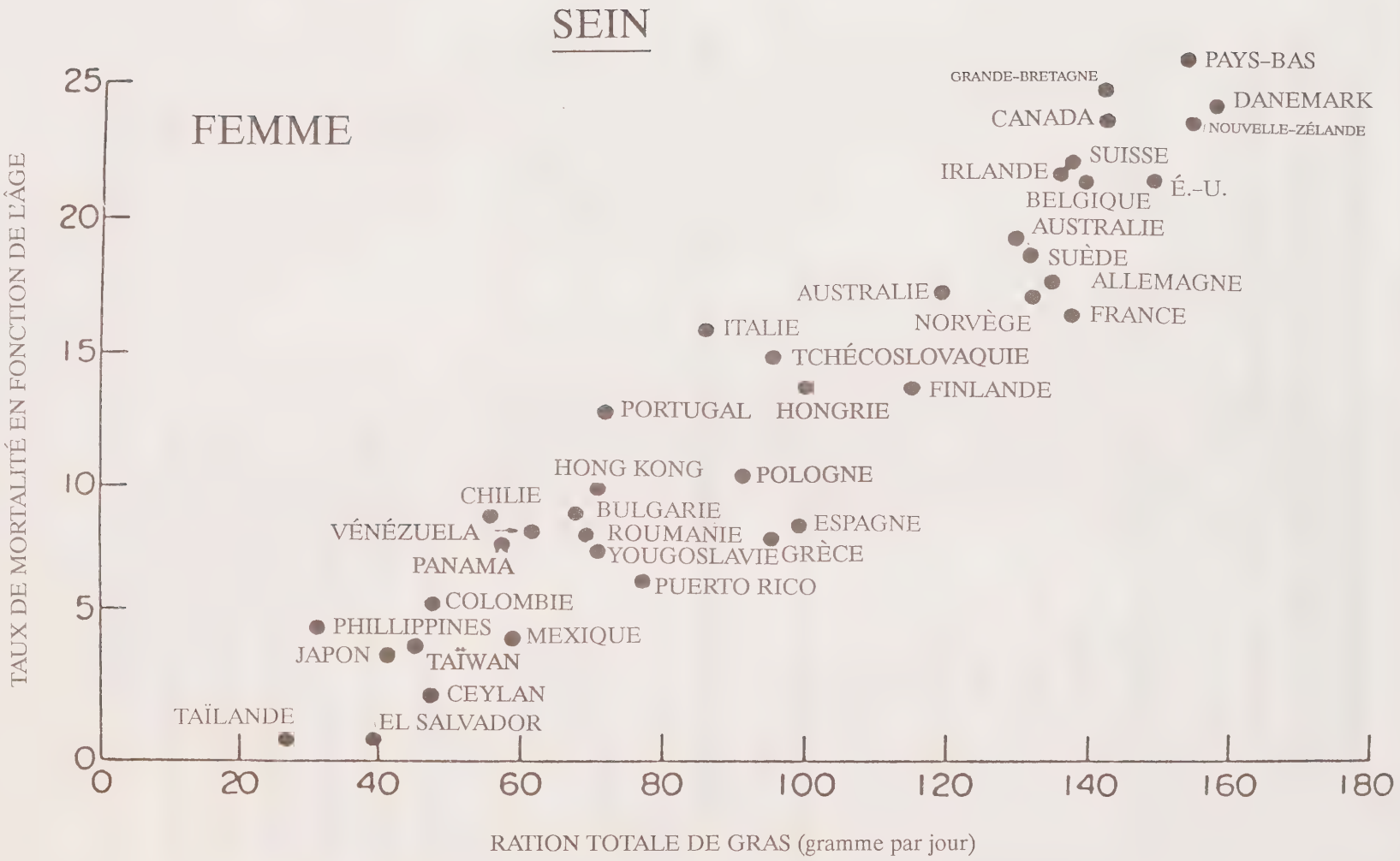
Dose (gray)	Risque relatif
< 0,1	1,0
0,1 – 1,0	3,8
1,0 – 3,0	4,5
3,0 – 6,0	6,2
6,0 – 10,0	16,7
≤ 10	48,0

RISQUES RELATIFS DE CANCER DU SEIN ATTRIBUABLE AUX RADIATIONS, SELON L'ÂGE AU MOMENT DE L'EXPOSITION AUX RADIATIONS

Âge à la première exposition	Risque relatif
10 – 14	4,46
15 – 24	1,77
25 – 34	1,25
≥ 35	1,10

RISQUES ET AVANTAGES DE LA MAMMOGRAPHIE

Scénario	Probabilité de mourir du cancer du sein par 10 000 femmes
Aucune mammographie	398
Mammographie sans aucun avantage	400
Mammographie avec avantage de 1 p. 100	399
Mammographie avec avantage de 5 p. 100	392
Mammographie avec avantage de 10 p. 100	384
Mammographie avec avantage de 20 p. 100	368


SEIN
FEMME
TAUX DE MORTALITÉ EN FONCTION DE L'ÂGE
RATION TOTALE DE GRAS (gramme par jour)
0
5
10
15
20
25
0
20
40
60
80
100
120
140
160
180
PAYS-BAS
GRANDE-BRETAGNE
DANEMARK
CANADA
NOUVELLE-ZÉLANDE
SUISSE
IRLANDE
É.-U.
BELGIQUE
AUSTRALIE
SUÈDE
ALLEMAGNE
AUSTRALIE
NORVÈGE
FRANCE
ITALIE
TCHÉCOSLOVAQUIE
FINLANDE
PORTUGAL
HONGRIE
HONG KONG
POLOGNE
CHILIE
BULGARIE
VÉNÉZUELA
ROUMANIE
ESPAGNE
YOUGOSLAVIE
GRÈCE
PANAMA
PUERTO RICO
COLOMBIE
PHILLIPPINES
MEXIQUE
JAPON
TAÏWAN
CEYLAN
TAÏLANDE
EL SALVADOR

Analyse combinée de douze études de cas mettant en rapport le régime alimentaire et le cancer du sein – 1989

Études comprises dans la présente analyse

Étude	Emplacement	Années où les données ont été recueillies	Nombre de cas	Nombre de contrôles	Total de personnes
1. Argentine	La Plata	1983–1986	150	300	450
2. Australie	Adelaide	1982–1984	451	451	902
3. Canada I	Saskatchewan, Winnipeg, Toronto, Sherbrooke	1973–1976	400	400	800
4. Canada II	Colombie-Britannique	1980–1982	961	963	1924
5. Chine I	Shangai	1982–1984	187	374	561
6. Chine II	Shangai	1984–1985	534	534	1068
7. Grèce	Athènes	1983–1984	118	115	233
8. Hawaï (Caucasien)	Oahu	1975–1980	161	322	483
9. Hawaï (Japonais)	Oahu	1975–1980	183	366	549
10. Israël	Tel Aviv	1975–1978	818	1556	2374
11. Italie I	Milan	1982–1985	214	215	429
12. Italie II	Vercelli	1983–1984	250	499	749
Total :			**4427**	**6095**	**10522**

Analyse combinée de douze études de cas mettant en rapport le régime alimentaire et le cancer du sein – 1989

Fractions lipidiques

Femmes post-ménopausiques

Fractions	RR[a]	intervalle de confiance de 95%
Gras saturé	1,46	1,23, 1,72
Gras monoinsaturé	1,41	1,19, 1,67
Gras polyinsaturé	1,25	0,91, 1,71

[a] par 45gr/jour

NBSS Diet Gohort Study (1990)

Risques relatifs par quartile de données

Ration quotidienne totale de gras
Rajustée pour d'autres sources de calories

Quartile				tendance-p
1	2	3	4	
1.22	1.00	1.18	1.69	0.036

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From McGill University:

Dr. Richard Margolese, Herbert Bloch Professor of Surgical Oncology (Chairman, Cancer 2000).

From the Ontario Cancer Institute:

Dr. Alastair Cunningham, Chairman of the Advisory Committee on Cancer Control (Professor of Medical Biophysics, University of Toronto).

From the National Cancer Institute of Canada:

Dr. Geoffrey Howe, Director, Epidemiology Unit.

TÉMOINS

De l'Université McGill:

Dr Richard Margolese, Herbert Bloch professeur en chirurgie oncologique (président, Cancer 2000).

De l'Institut du cancer de l'Ontario:

Dr Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médical, Université de Toronto).

De l'Institut national du cancer du Canada:

Dr Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche et de l'épidémiologie.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 4

Tuesday, November 19, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 4

Le mardi 19 novembre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité de la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, NOVEMBER 19, 1991
(9)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:43 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Acting Chair, Edna Anderson, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black and Mary Clancy.

Acting Member present: Gabrielle Bertrand for Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officers. *From the Office of Barbara Greene:* Tina Berardocco, Legislative Assistant.

Witnesses: From Mount Sinai Hospital, Toronto: Dr. Louis Ciminovitch, Director, Samuel Lunenfeld Research Institute. *Individual presentation:* Sharon Batt, Journalist, author of the CBC *Ideas* programme, *The Cancer Personality*. *From the Toronto Bayview Regional Cancer Centre:* Dr. Kathleen Pritchard, Head, Department of Medical Oncology (and University of Toronto).

In accordance with Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer, (*See Minutes of Proceedings and Evidence, Tuesday, October 22, 1991, Issue No.1*).

Dr. Ciminovitch made a statement and answered questions.

Sharon Batt made a statement and answered questions.

Dr. Pritchard made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the overheads presented by Dr. Pritchard be printed as an Appendix to this day's Minutes of Proceedings and Evidence (*See Appendix "FEMM-4"*).

At 12:25 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 19 NOVEMBRE 1991
(9)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 43, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence d'Edna Anderson (*présidente suppléante*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Dawn Black et Mary Clancy.

Membre suppléante présente: Gabrielle Bertrand remplace Barbara Greene.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche. *Du bureau de Barbara Greene:* Tina Berardocco, adjointe législative.

Témoins: De l'hôpital Mount Sinai de Toronto: D[r] Louis Ciminovitch, directeur de l'Institut de recherche Samuel Lunenfeld. *À titre particulier:* Sharon Batt, journaliste, auteur du programme *Ideas «The Cancer Personality»*, au réseau anglais de la Société Radio-Canada. *Du Bayview Regional Cancer Centre de Toronto:* D[r] Kathleen Pritchard, chef du Département d'oncologie (et Université de Toronto).

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit l'étude sur le cancer du sein. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Le D[r] Ciminovitch fait un exposé, puis répond aux questions.

Sharon Batt fait un exposé, puis répond aux questions.

Le D[r] Pritchard fait un exposé, puis répond aux questions.

Il est convenu,—Que les transparents présentés par le D[r] Pritchard soient imprimés comme Annexe des Procès-verbaux et témoignages de ce jour (*Voir Appendice «FEMM-4»*).

À 12 h 25, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, November 19, 1991

• 0944

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I would like to bring the meeting to order.

Today, we are welcoming Dr. Louis Ciminovitch, Director of the Samuel Lunenfeld Research Institute.

It is a pleasure to have you with us, Dr. Ciminovitch. We are looking forward to hearing some words from you. You may begin.

• 0945

Dr. Louis Ciminovitch (Director, Samuel Lunenfeld Research Institute, Mount Sinai Hospital, Toronto): Thank you very much. First, I would like to express my thanks to the committee for having invited me.

I don't wish to be boastful, but in order for you to understand where I come from, I want to say something about my past history and my connection to cancer research.

I have been in cancer research since 1953. I started as a fellow of the National Cancer Institute and then I became a member of the research panel of the National Cancer Institute. I became chairman of the advisory panel of the National Cancer Institute, was promoted to the board of the National Cancer Institute, and then became president of the National Cancer Institute. I have been on the board of scientific counsellors of the American National Cancer Institute. I am chairman of the research advisory committee of the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, and I am an adviser of the Norris cancer centre in Los Angeles, in the United States. I have been a grantee of the National Cancer Institute since 1953.

I have had a lot of connection with cancer research and I am still, of course, involved in cancer research as director of the Lunenfeld Institute. We have 13 people who are doing cancer research in the institute, and we have 3 people whose salaries are funded by the National Cancer Institute.

Before I begin my presentation, rather than have a monologue, I would appreciate it if you would ask questions as I go along, instead of just at the end, if that is all right with the committee.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I am sure this will be all right.

Dr. Ciminovitch: I thought I would address two questions. The first is something that I have been asked quite often: is enough work being done on breast cancer research? Since there are so many men doing cancer research rather than women, is there some sort of prejudice against work on breast cancer versus work on colon cancer or lung cancer?

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 19 novembre 1991

La présidente suppléante (Mme Anderson): La séance est ouverte.

Nous souhaitons aujourd'hui la bienvenue au D[r] Louis Ciminovitch, directeur de l'Institut de recherche Samuel Lunenfeld.

Nous sommes heureux de vous avoir ici aujourd'hui docteur Ciminovitch. Nous sommes heureuses de vous entendre aujourd'hui. Vous avez la parole.

Dr Louis Ciminovitch (directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld, hôpital du Mont Sinai, Toronto): Je vous remercie. Tout d'abord, je tiens à remercier le comité de m'avoir invité à témoigner.

Je ne voudrais pas avoir l'air de me vanter, mais pour que vous puissiez comprendre mon point de vue, j'aimerais vous parler quelque peu de mes antécédents et de mon travail en matière de recherche sur le cancer.

Je travaille dans ce domaine depuis 1953. J'ai commencé comme *fellow* de l'Institut national du cancer pour devenir ensuite membre de son groupe de recherche. J'ai été par la suite président du groupe consultatif de l'Institut, puis membre du conseil et enfin président. J'ai été membre du conseil scientifique de l'*American National Cancer Institute*. Je suis président du comité consultatif de recherche de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, et je suis conseiller du centre Norris sur le cancer de Los Angeles. Je reçois des subventions de l'Institut national du cancer depuis 1953.

J'ai donc oeuvré de différentes façons dans le domaine de la recherche sur le cancer, ce que je fais encore actuellement en tant que directeur de l'Institut Lunenfeld. Celui-ci se compose de treize chercheurs et de trois personnes dont les activités sont financées par l'Institut national du cancer.

Avant de commencer mon exposé, je vous signale que plutôt que de m'en tenir à un monologue, j'apprécierais de répondre à vos questions au fur et à mesure que vous voudrez les poser, si cela convient au comité.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Très bien.

Dr Ciminovitch: J'aimerais répondre à deux questions. La première m'est posée très souvent: fait-on assez de recherche en matière de cancer du sein. Et puisque ce sont surtout les hommes plutôt que les femmes qui font la recherche, ne serait-on pas plus disposé à travailler dans le domaine du cancer du colon ou des poumons, par exemple, plutôt que du cancer du sein?

[*Texte*]

That just isn't so, in my view. People in cancer research work on where they see the problems. They look at cancer as a generic issue. Although there will be a specific aetiology for breast cancer and perhaps specific environmental factors in relation to breast cancer, almost 90% or 95% of the work we do in cancer research will be applicable to breast cancer because it involves all. You will see this later on when I get to the second part of my talk.

For example, many years ago President Nixon declared war on cancer. He decided that there would be one group working on kidney cancer, one working on liver cancer, another one working on... That just didn't work. It doesn't work because you have to look at it as a major issue. You have to ask: What are the issues? What are the generating factors in cancer? Everything we find will be applicable to breast cancer. So I don't think that is a major issue, and I will perhaps come back to that as I talk about the various areas.

The major area I want to talk about is something I think you haven't heard much about: the impact of the recent advances in molecular biology to cancer and the understanding of cancer. Up until I would say the mid-1970s or late 1970s, when we looked at cancer and tried to see the causes of cancer and what happens in cancer, we were always looking at the end product. We were looking at the cancer as it appeared and we never really could look at what started the cancer. We all knew cancer had to start at what we call the genetic level; that is, at the DNA level.

• 0950

Everything in your cells is determined by what your DNA is like, what your genetic material is like. We couldn't get at it, because we didn't have the tools to do it. What happened in 1978 is that two investigators used a new technology called recombinant DNA—and I am not going to get into any sophisticated science today—that allows one to manipulate genetic material.

Genetic material is an important biological constituent but it is also a chemical, so you can work with it in the test tube. That is what recombinant DNA and molecular biology does. In 1978 two investigators found there was such a thing as a cancer gene.

One of the genes, among all the genes, predisposes cells to become cancerous. After this original discovery in 1978 using molecular biology technology, it turns out there are over a hundred cancer genes. This means everybody has a hundred cancer genes. We all don't have cancer. The reason we don't is that these are normal genes. They are normal parts of our genetic make-up. They are very important genes that control cell growth and development and act as either accelerators or brakes on growth in the cells.

For example, when you start as a single cell, as an embryo, and you develop, these are genes that will say something about whether cells will becomes hearts or kidneys. They can go wrong in very simple ways, and when they go wrong, then the normal development of cells becomes abnormal and you have a cancer.

[*Traduction*]

À mon avis, il n'en est rien. Les chercheurs travaillent dans les domaines où sont les problèmes, ils envisagent le cancer dans son ensemble, et si l'étiologie du cancer du sein ainsi que les facteurs environnementaux spécifiques sont peut-être différents de ceux d'autres cancers, près de 90 ou 95 p. 100 du travail de recherche que nous faisons s'appliquera au cancer du sein parce qu'il s'applique au cancer en général. J'en dirai davantage dans la deuxième partie de mon témoignage.

Le président Nixon, il y a de cela pas mal longtemps, a déclaré la guerre au cancer. Il a voulu établir des groupes de recherche différents pour les différents cancers. Le résultat n'a pas été probant. En effet, il faut envisager la question dans son ensemble. Il faut se demander quelles sont les questions auxquelles on doit trouver une solution, quels sont les facteurs qui causent le cancer. Et toutes les réponses que nous trouverons s'appliqueront dans le cas du cancer du sein également. J'y reviendrai.

J'aimerais surtout parler d'un domaine dont vous n'avez sans doute pas beaucoup entendu parler: les progrès de la biologie moléculaire et l'importance de ce mode d'investigation dans la compréhension de ce que représente le cancer. Jusqu'au milieu ou à la fin des années 70, lorsque nous nous penchions sur le cancer, sur ses causes et son évolution, nous envisagions toujours le résultat final, c'est-à-dire le cancer lui-même. Nous envisagions toujours le cancer tel qu'il se présentait mais nous ne pouvions jamais étudier comment il se déclarait. Nous savions tous que le cancer devait sans doute commencer au niveau des gènes, c'est-à-dire de l'ADN.

Tout ce qui se passe dans les cellules est déterminé par la configuration de cet ADN, du matériel génétique. Or, à cette époque, nous ne pouvions pas avoir accès à l'ADN car nous n'avions pas les outils voulus. En 1978, deux chercheurs se sont servis d'une nouvelle technologie, l'ADN recombinant, qui permet la manipulation du matériel génétique. Je ne me lancerai pas dans de nombreuses discussions sur ces sujets scientifiques aujourd'hui.

Le matériel génétique est non seulement une composante biologique importante mais également une composante chimique, qui peut donc être étudiée en laboratoire. Grâce à l'ADN recombinant, à la biologie moléculaire, ces deux chercheurs ont pu, en 1978, isoler le gène du cancer.

Ainsi, parmi tous les gènes, il y en a un qui est oncogène. Après cette découverte initiale réalisée en 1978 grâce aux nouvelles techniques de biologie moléculaire, on s'est rendu compte que l'on peut posséder tous une centaine de gènes du cancer. Et pourtant, nous n'avons pas tous cette maladie. En fait, il s'agit de gènes qui font partie de la composante génétique habituelle. Il s'agit de gènes importants qui contrôlent la croissance et le développement des cellules en agissant en tant qu'accélérateurs ou freins de la croissance.

Ces gènes seront responsables de la spécialisation des cellules lors de l'évolution de l'embryon. Ils déterminent quelle cellule donnera le coeur, les reins, etc. Quand ce gène évolue de façon anormale, le développement des cellules devient anormal, et c'est le cancer.

[*Text*]

I want to talk today about what that means to everybody who is interested in cancer. In terms of the science, I would like to say something about the practicality of knowing about those cancer genes and what they are.

Once these cancer genes were identified, investigators could now start doing the biochemistry, the biology, the genetics, and everything else to find out what these genes do, why they make cells abnormal, and why they lead to cancer. We still don't know.

What we know, though, is what these genes do in a biochemical sense, in terms of the proteins they make and so on. The study of these genes is developing what we call a new biochemistry. They are telling us something about how cells work.

You may not realize that your cells talk to each other in your body. You know that hormones produced by one cell will affect other cells. There are a large number of molecules running around in your blood that allow cells to talk to each other. Not only can cells talk to each other, but the molecules in cells can also talk to each other. When I say talk to each other, it means they interact with each other and give messages to each other. We are learning that the cancer genes play an integral role in this process.

This gives certain clues as to what happens when the first step occurs in cancer and how this goes on to produce the abnormal growth we have in cancer. We know a lot about it, but we don't know it in detail. When we know that, we are then in the position to say these series of reactions go on to produce a cancer because of the cancer genes, so we can start asking how we target the chemistry to kill that cell. How do we go after what we call chemotherapy, radiation therapy?

You have to realize that all of the chemotherapy and radiation therapy, all the methods we use to treat cancer, are almost hit and miss. They have been done by the ad hoc trying of this and trying of that. We've never known what were the real targets of the reactions that we were trying to kill. So this knowledge about cancer genes, knowing about their biochemistry, their genetics, their immunology and whatever it is, allows us to take a first step in how to control these.

• 0955

So that's the first thing that is really important for people to know. I want to make one lesson out of this for people in the public domain. When we talk about funding for cancer research, we are always asked, "what have you done for us lately, what is the next thing you want to do, what is the product?" Even the government asks, "what have you done for us lately?"

As for the discovery of the cancer gene, although it occurred in 1978, the basic research for that was done between 1945 and 1953, and the people who did that were not doing cancer research. They were trying to find out something about how cells and chemicals work in the body. They were doing what we call basic research, but the people who discovered the cancer genes used that knowledge to do that. We preach this all the time. It's not easy. It's hard for

[*Translation*]

Je veux parler aujourd'hui de ce que cette découverte signifie pour les personnes qui s'intéressent au cancer. J'aimerais dire également comment cette découverte peut avoir un effet pratique.

Une fois ces gènes identifiés, les chercheurs pouvaient alors procéder à des études biochimiques, biologiques, génétiques, etc. pour essayer de mieux les comprendre, pour voir comment ils provoquaient des anormalités dans les cellules et comment ils étaient responsables du développement du cancer. Nous n'avons pas encore de réponses à ce sujet à l'heure actuelle.

Nous savons cependant quelle est l'action biochimique de ces gènes, la fabrication de protéines, etc. L'étude de ces gènes donne naissance à une nouvelle biochimie qui nous permet de comprendre le fonctionnement des cellules.

Vous ne vous rendez peut-être pas compte que les cellules de votre corps communiquent entre elles. Vous savez que les hormones produites par une cellule auront des répercussions sur d'autres. Il existe un grand nombre de molécules dans le sang, qui permettent aux cellules de communiquer entre elles; de plus ces molécules peuvent également communiquer entre elles, c'est-à-dire transmettre des messages. Nous comprenons maintenant que le gène oncogène joue un rôle de tout premier plan dans ce processus.

Cela nous donne donc certains indices sur la cancérogénèse, sur ce qui se passe au premier stade du cancer et lors de la croissance de cellules anormales. Si nous connaissons beaucoup de choses à ce sujet, nous ne pouvons dire que nous les connaissons en détail. Pourtant, c'est cette connaissance qui nous permettra de mieux comprendre l'évolution de la maladie et de mieux concentrer les produits chimiques sur la cellule à détruire. Une meilleure compréhension nous donnera par conséquent de meilleurs outils en chimiothérapie ainsi qu'en radiothérapie.

Il faut bien se rendre compte que pour la chimiothérapie et la radiothérapie, on procède par tâtonnements. On essaie ceci, on essaie cela, et on espère que quelque chose marchera. Nous n'avons jamais pu savoir exactement si ces traitements s'attaquaient exclusivement aux cellules malades, et c'est pourquoi la découverte de ces gènes oncogènes et l'acquisition de connaissances sur leur biochimie, leur génétique, l'aspect immunologique, etc., nous permettent d'amorcer un traitement.

Il s'agit là donc d'une chose qu'il est très important de savoir. Et il faut en tirer des leçons pour le grand public. Lorsque nous parlons du financement de la recherche sur le cancer, on nous demande toujours ce qu'on a fait récemment, ce que l'on va faire. Même le gouvernement nous demande ce que nous avons fait récemment.

En ce qui concerne la découverte de ce gène du cancer, même si elle a été faite en 1978, la recherche fondamentale remonte à 1945 et 1953. Et elle a été faite par des chercheurs qui ne faisaient pas de recherche sur le cancer. Ils essayaient simplement de comprendre le fonctionnement des cellules et des produits chimiques de notre corps. Ils faisaient ce que l'on appelle de la recherche fondamentale, recherche qui a servi à découvrir le gène oncogène. Nous essayons de faire

[*Texte*]

the public to understand how doing basic science is going to help us. Sometimes it takes five or ten years.

Fortunately, because of molecular biology and all the advances being made in our ability to handle molecules, the time between the basic science discovery and its application is getting much shorter. This is because of the sophistication of the technology.

How are we using all of this information? Can we use this information now? It turns out, although we are at the very beginning. . .we call these markers. They are markers of cancer, these cancer genes and things. There are other kinds of markers, but I'm going to accent the molecular markers that we deal with. What investigators are finding when they look at breast cancer, lung cancer, liver cancer and colon cancer—they are finding changes in these cancer genes. It may be a single molecule that is changed. There are billions and billions of molecules in a cell. It may be a single molecule that gives rise to a change in a cancer gene.

They are finding that as cancers evolve and become more malignant, there are more and more of these changes. For example, if you look at early colon cancer, you will see one of these cancer genes change, and if you look at the second stage, you will find another cancer gene change.

A lot of people thought that what happened was that you got a single change in a cell and it became a cancer cell. In general that does not happen. Sometimes it may happen, but in general it does not. You have to have a successive series of changes. One change won't produce a cancer cell. You need a second, a third or a fourth change in these cancer genes in order to produce the cancer. When I talk about these changes, these hundreds of cancer genes are all involved. You have to have a successive series of changes.

Because we know about these cancer genes and we have identified the proteins, we've looked at them in chromosomes and we can do the molecular biology, we're developing what's called a molecular pathology. We look at slides and we look at what happens, but when we do pathology now we can discern the first step. If we can identify the first step in a certain population, we can say whether or not someone is at high risk for breast cancer.

People who work with breast cancer are identifying the early stages of breast cancer that have these molecular changes. This allows a new diagnosis and a new prevention. That doesn't tell the whole story, because we know that smoking produces lung cancer and a lot of people smoke. So we also have to change behaviour, and that's not easy. It's hard to change behaviour. Smoking has been identified for years and years now, but a large number of people are still smoking, especially women.

• 1000

Mrs. Clancy (Halifax): Thank you, Doctor.

Dr. Ciminovitch: Actually, that was an incorrect remark. Especially younger people is more correct.

[*Traduction*]

comprendre à quel point la recherche fondamentale est importante, même si les applications pratiques ne seront faites que cinq ou dix ans plus tard.

Heureusement, les progrès réalisés en biologie moléculaire permettent de réduire l'écart entre les découvertes de la recherche fondamentale et leur application pratique. Cela est dû au caractère sophistiqué de cette technologie.

Que faisons-nous de toute cette information à l'heure actuelle? Nous venons de découvrir le marquage chromosomique. Il y a d'autres sortes de marqueurs, mais je parlerai des marqueurs moléculaires. Lorsque les chercheurs étudient le cancer du sein, du poumon, du foie et du colon, ils se rendent compte de changements dans les gènes du cancer. Il peut s'agir simplement d'une seule molécule, et nous savons que chaque cellule est composée de milliards et de milliards de molécules. Parfois, c'est une seule cellule qui produit un changement dans le gène oncogène.

Au fur et à mesure de l'évolution du cancer, au fur et à mesure que les tumeurs deviennent malignes, il se produit de plus en plus de changements. Ainsi, au début du cancer du colon, il se produit un changement dans les gènes oncogènes, et au cours du deuxième stade, il y aura un autre changement.

Les gens pensent généralement qu'un seul changement dans la cellule produit une cellule cancéreuse. En général, ce n'est pas ce qui se passe, même si cela peut parfois arriver. Il faut, pour que le cancer se développe, toute une série de changements. Et il ne faut pas oublier que les centaines de gènes du cancer sont tous visés.

Maintenant que nous avons pu identifier les gènes oncogènes, que nous avons identifié les protéines, que nous avons étudié le changement chromosomique, que nous avons mis au point la biologie moléculaire, nous pouvons élaborer ce qu'on appelle une pathologie moléculaire. Cela nous permet de comprendre les mécanismes de la cancérogénèse au premier stade. Si nous pouvons identifier ce premier stade dans une certaine population, nous pouvons également dire si telle ou telle personne a de fortes chances d'avoir le cancer du sein.

Ainsi, les chercheurs sont en train d'identifier les premiers stades du cancer du sein et les changements moléculaires qui les accompagnent. Cela permet un nouveau diagnostic et une nouvelle forme de prévention. Cela ne nous dit pas tout sur la question. En effet, nous savons que la cigarette est responsable du cancer du poumon, ce qui n'empêche pas les gens de fumer. Il faut nous donc changer les mentalités, et cela n'est pas facile. Il est difficile de changer les comportements. L'effet de la cigarette est connu depuis de très nombreuses années et pourtant, beaucoup de gens continuent à fumer, surtout les femmes.

Mme Clancy (Halifax): Merci.

Dr Ciminovitch: En fait ce n'est pas exact, il faudrait plutôt dire surtout les jeunes.

[*Text*]

Mrs. Clancy: What a way to get out of it.

Dr. Ciminovitch: The first step, of course, is to identify it. If you go to a meeting now of physicians or scientists, you find very few people smoking in those meetings. That's sort of a semi-educated class. I wouldn't say scientists are especially educated. They are educated in science, but that's about it. We have a retreat at the Lunenfeld Institute every year. We have 100 to 150 people at that retreat and there is not a single smoker at that retreat. There has been a change.

If we could identify what we call these markers, we could start making some inroads. In one situation, there is an inherited disease, named Li-Frumeini syndrome after the people who discovered it. The major feature is breast cancer, but they have other cancers as well. They've found that these people inherit from their mothers or their fathers a single defect in the cancer gene. Therefore, they become susceptible to breast cancer or other kinds of cancers. We couldn't have known that without these molecular markers, knowing about these cancer genes.

You can ask me some questions about this later, but I now want to turn to one or two examples of how these markers are being used to answer some questions. I am going to use one or two illustrations of what is going on in our own institute.

First, there was some indication from work done by other people in the United States that if you looked at breast cancer and looked at the progress of breast cancer, at early stages and at late stages, when it became more and more malignant, one cancer gene seemed to be much more active as those cancers progressed and got more malignant. It's called the new oncogene; it doesn't matter what the name is.

Two of our people at Lunenfeld thought maybe they could use this as a marker for looking at one particular problem in breast cancer. When a woman gets breast cancer, if there are no metastases, no nodes involved, the physician cannot tell whether or not that breast cancer will eventually metastasize. It would be very useful for the physician, because the physician has a choice of whether or not to use aggressive chemotherapy. The physician would prefer not to use it if this cancer is not going to metastasize, is not going to spread. We would like to know right at the time the diagnosis is made what that is.

Martin Blackstein, a physician at our institute who is interested in breast cancer, and Irene Andrulis, a molecular biologist, got together and decided to look at that problem. They are taking first-stage breast cancer in women who have not had any metastasis, and they are looking at the activity of this oncogene. They are asking if there is a correlation between the activity of this oncogene and the outcome in terms of metastasis. From 10 hospitals in Toronto, they are taking patients with breast cancer, a breast cancer that has no lymph nodes, no metastasis, and they are looking at the activity of this cancer gene. If that works out and they show that the activity is correlated, it will give a clue to the

[*Translation*]

Mme Clancy: Vous vous en sortez bien.

Dr Ciminovitch: La première chose, c'est d'identifier le coupable. Aux réunions de médecins et de scientifiques, il y a maintenant très peu de gens qui fument. Il s'agit évidemment d'un groupe de personnes ayant un certain niveau d'instruction. Je ne veux pas dire que les scientifiques sont particulièrement instruits. Il faudrait plutôt dire qu'ils connaissent bien leur domaine, et c'est à peu près tout. À l'Institut Lunenfeld, nous participons à une retraite annuelle, et sur les 100 ou 150 personnes qui y participent, il n'y a pas un seul fumeur. Cele montre à quel point les choses ont changé.

Si nous pouvions identifier ce que nous appelons les marqueurs, nous pourrions réaliser des progrès. C'est notamment le cas d'une maladie génétique, la maladie de Li-Frumeini, d'après le nom des chercheurs qui l'ont découverte. Ces personnes souffrent surtout de cancer du sein mais elles peuvent avoir d'autres types de cancers également. Ces personnes héritent de leur mère ou de leur père une seule anormalité dans le gène du cancer. Ils deviennent donc susceptibles au cancer du sein ainsi qu'à d'autres cancers. Nous n'aurions pas pu le savoir sans ces marqueurs moléculaires, ces oncogènes.

Vous pourrez me poser des questions plus tard, mais j'aimerais donner deux exemples de la façon dont on utilise ces marqueurs pour répondre à certaines questions. Je vais vous donner un ou deux exemples de ce qui se passe dans notre institut.

Des chercheurs aux États-Unis ont découvert que dans le cas du cancer du sein par exemple, lorsque la tumeur devient de plus en plus maligne, un oncogène en particulier semble être beaucoup plus actif au fur et à mesure de la progression de la maladie. Il s'agit d'un nouvel oncogène, je ne vous encombre pas du nom.

Deux de nos chercheurs à l'Institut Lunenfeld ont décidé d'utiliser ce nouvel oncogène pour étudier un problème particulier au cancer du sein. Il faut savoir que dans le cas de cancer du sein, en l'absence de métastases et de ganglions, les médecins ne peuvent pas savoir s'il y aura des métastases. Il serait très utile de pouvoir le prédire car on pourrait éviter ainsi un traitement chimiothérapique très agressif. En effet, si l'on ne prévoit pas la dissémination du cancer, il n'est pas utile d'avoir recours à la chimiothérapie. Il serait donc bon de le savoir au moment de poser le diagnostic.

C'est ainsi que Martin Blackstein, médecin qui travaillle à notre institut et qui s'intéresse au cancer du sein, et Irene Andrulis, biologiste moléculaire, ont décidé d'étudier ce problème. Ils se demandent s'il existe une corrélation entre l'activité de cet oncogène en particulier et les possibilités de métastase. Pour ce faire, ils étudient le cas de patientes atteintes du cancer du sein provenant de dix hôpitaux de Toronto, cancer du sein au premier stade, c'est-à-dire sans métastase, sans atteinte des ganglions lymphatiques, et ils étudient l'activité de cet oncogène. Si la corrélation entre l'activité de l'oncogène et les métastases ou l'absence de métastases existe vraiment, les médecins sauront mieux

[*Texte*]

physician about how to treat those patients. That work could not have been done before we knew about cancer genes.

• 1005

The same thing is being done in other areas in our institute in colon cancer, the same sort of thing as saying if you take early stages of colon cancer... One of the indications of colon cancer are polyps in the colon. We can now look at the polyps in the colon and ask whether there are activated oncogenes in the polyps of the colon. We can look at the progress of those patients over time and ask whether the activity of an oncogene can tell you whether that patient is going to develop cancer. If you did find that were true, it would be a different set of information. You would say that instead of looking at those patients every two years, they will be looked at every three months. You would catch it at an early stage in the colon cancer.

This is going on in almost every area. It's going on in haemophiliac disorders. It's going on in lung disorders. It's going on in breast cancer, colon cancer, and we're starting to get what I call a molecular pathology. Our pathology department has now has hired two people who are going to be doing molecular pathology. They're not doing the usual microscopic pathology. They're going to do molecular pathology. That's looking at chromosomes, looking at cancer genes.

There is one other area in which molecular biology has helped. Again, I'm using illustrations from our place, although I could use illustrations from research. The research we're doing is just symptomatic of the kind of research that is going on all over the world. It's found that when you treat cancers with drugs they become resistant to the drug, so you try another drug, and then another drug. Eventually there are no drugs you can try. Well, it turns out that they become resistant to the drug because of a phenomenon we call multi-drug resistance. It doesn't matter what it is. That work was also done in Toronto by Victor Ling, who just received a $100,000 prize from General Motors for that work from the Ontario Cancer Institute.

In multi-drug resistance, if they are resistant to one drug, we know they will be resistant to a whole spectrum of drugs. There is no point in trying the other ones. We didn't know that before. You have to try drugs that are not cross-resistant, and it turns out that when they are multi-drug resistant they may be more sensitive to other drugs. It turns out also that some cancers are multi-drug resistant, even before you've treated them by drugs, and you would like to know that as well. So what Irene Andrulis is doing, what people in the Ontario Cancer Institute are doing, and what people at the Sick Kids are doing all over the world, is looking at tumours from the point of view of this multi-drug resistance. Again, this is a genetic culturation in the cells that have made them multi-drug resistant. If we know that, it is a completely different method of chemotherapy and a completely different prognosis in terms of how we do things.

[*Traduction*]

comment traiter leur patientes. De tels travaux étaient impensables avant la découverte des oncogènes.

Nous effectuons le même genre de travail sur le cancer du colon. On sait que la présence de polypes dans le colon indique une possibilité de cancer. On étudie maintenant ces polypes afin de voir s'ils contiennent des oncogènes activés. On peut étudier leur évolution chez les patients pour voir si l'activité d'un oncogène peut permettre de prédire le développement du cancer. Si tel était le cas, nous aurions des renseignements précieux sur l'évolution de la maladie. On pourrait, dans ce cas, répéter les examens sur ces patients non pas tous les deux ans, mais tous les trois mois. On pourrait intervenir au tout début du cancer du colon.

Ces études sont menées dans presque tous les domaines. C'est le cas notamment de l'hémophilie, des maladies des poumons, du cancer du sein et du colon. De cette façon, nous pouvons dire que nous avons jeté les bases d'une pathologie moléculaire. Notre service de pathologie a engagé deux personnes qui feront de la pathologie moléculaire. Non pas de la pathologie microscopique, mais l'étude des chromosomes, des gènes du cancer.

La biologie moléculaire s'est avérée précieuse dans un autre domaine. La recherche que nous faisons est symptomatique du genre de recherche qui est menée partout dans le monde dans ce domaine. En effet, on s'en rendu compte que lorsqu'on traite les cancers par la chimiothérapie, ces cancers finissent par résister aux médicaments utilisés. Il faut alors en changer jusqu'au moment où le cancer résiste à tous les médicaments. Cette résistance est due à un phénomène bien précis, la résistance multi-médicamenteuse. Des travaux dans ce domaine ont également été menés à Toronto par Victor Ling, qui vient de recevoir un prix de 100,000$ de la Generals Motors pour ses travaux à l'Institut ontarien du cancer.

Quand un cancer résiste à un médicament il faut s'attendre à ce qu'il résiste à tout un ensemble de médicaments. Il ne servira donc à rien d'essayer les autres médicaments de ce groupe. C'est une chose que nous ne savions pas. Il faut donc en essayer d'autres, car quand certains cancers ont cette résistance multi-médicamenteuse, ils peuvent être plus sensibles à d'autres traitements chimiothérapies. Il peut arriver également que certains cancers ont une résistance multi-médicamenteuse, avant même qu'ils soient traités par la chimiothérapie. Ce serait une bonne chose de le savoir également avant de commencer le traitement. Des chercheurs comme Irene Andrulis, comme ceux de l'Institut du cancer de l'Ontario et de l'Hôpital des enfants malades ainsi que beaucoup d'autres chercheurs partout dans le monde étudient les tumeurs en fonction de cette résistance multi-médicamenteuse. Là encore, c'est une prédisposition génétique des cellules qui les a rendu résistantes. Si nous le savons, nous pourrons modifier le traitement chimiothérapique et les pronostics.

[*Text*]

The advent of these cancer genes has changed cancer research. I would say that at least 50%, and probably many more than 50%, who are working in cancer research are working on cancer genes and are trying to work out the biochemistry, the basic knowledge, and its application. Unfortunately, the public doesn't know this.

I will end with my last message. The public doesn't know it and this affects funding. Because people don't know what the issues are, they don't understand and it's hard to get this message across. What do cancer genes and molecular biology mean to the public? I talk about DNA to people. It's hard for people to understand what DNA is, but if you're interested in breast cancer, if you're interested in any kind of cancer, it's important to understand that we have a revolution going on in science and there is a tremendous hope of really doing something. In five years, I think, we will have a molecular pathology; it will be a little later when we know the biochemistry. Thank you for listening.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Mr. Ciminovitch, thank you very much. Indeed, I think we've had a mammoth step forward in this new molecular pathology and study. It gives us all a great deal more hope, and I am sure good news does come out.

Mrs. Clancy, would you like to address the first question?

• 1010

Mrs. Clancy: Thank you very much, Dr. Ciminovitch, and welcome to the committee. I am fascinated by your presentation and I hope you will bear with me because neither biology nor chemistry and, God knows, not biochemistry was ever one of my long suits.

Dr. Ciminovitch: I talk to our board all the time so I'm used to this.

Mrs. Clancy: You mentioned the basic research that led to the isolation of the cancer gene in 1978 was done somewhere between 1945 and 1953. Were the 25 years between the two due to the linkages not being made, underfunding, or just one of those things?

Dr. Ciminovitch: It's really hard to pin it down.

Funding is important but what really counts are ideas. Probably the major idea occurred in 1953 when Watson and Crick discovered the structure of DNA, and money wasn't stopping them from doing these experiments. In fact, their work didn't cost very much. It cost the fellowship for Watson and probably the salary of Crick, and that's about it.

The work of Varmus and Bishop, who discovered the cancer gene in 1977, was more important. They were well funded when they did that. Research has its own time schedule.

Mrs. Clancy: In other words, there wasn't any particular blockage. It was just the normal evolution of research in a sense.

Dr. Ciminovitch: I would say that. I believe very strongly in ideas as the things that count.

[*Translation*]

Bref, la découverte de ces oncogènes a changé la recherche sur le cancer. Cinquante pour cent des chercheurs qui travaillent dans le domaine du cancer, et sans doute beaucoup plus travaillent sur les gènes, la biochimie, la recherche de base et son application. Malheureusement, le public n'est pas au courant.

Et voici mon dernier message: le public n'est pas au courant des recherches et le financement s'en ressent. Comme les gens ne connaissent pas les enjeux, ils ne comprennent pas et il est difficile de se faire entendre. Qu'est-ce que les gènes du cancer et la biologie moléculaire signifient pour le public. Les gens ne savent pas ce qu'est l'ADN. Mais si vous vous intéressez au cancer du sein ou a tout autre type de cancer, il est important de comprendre qu'une révolution est en train de se produire dans ce domaine et qu'il est permis d'espérer. Je crois que dans cinq ans nous aurons une pathologie moléculaire, et il faudra encore un peu de temps avant d'en comprendre les aspects biochimiques. Je vous remercie de m'avoir écouté.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous remercie, monsieur Ciminovitch. Je crois que nous avons fait en effet des pas de géant en ce domaine. Cela nous donne à tous beaucoup plus d'espoir de trouver une solution à ce fléau.

Madame CLancy, voulez-vous poser le première question?

Mme Clancy: Je vous remercie beaucoup docteur Ciminovitch et je vous souhaite la bienvenue à notre comité. J'ai été fasciné par votre exposé et j'espère que vous serez patient avec moi car je n'ai jamais été forte ni en biologie ni en chimie, et Dieu seul sait, encore moins en biochimie.

Dr Ciminovitch: Je fais souvent des exposés devant notre conseil d'administration, donc cette situation n'est pas nouvelle pour moi.

Mme Clancy: Vous avez souligné que la recherche fondamentale qui a permis d'isoler le gène du cancer en 1978 avait été réalisée entre 1945 et 1953. Ces 25 ans de différence sont-ils dus au fait qu'on n'arrivait pas à faire le lien nécessaire, ou s'agissait-il d'un problème de fond ou d'une toute autre raison?

Dr Ciminovitch: Il est difficile d'être précis sur ce point.

Le financement est certes nécessaire, mais ce qui compte ce sont les idées. L'idée principale date probablement de 1953 lorsque Watson et Crick ont découvert la structure de l'ADN, et ce n'est pas l'argent qui les a empêché de faire leurs expériences. En fait, leurs travaux n'ont pas coûté très cher. Il a fallu tout juste la bourse d'étude de Watson et probablement le salaire de Crick, et c'est à peu près tout.

Les travaux de Varmus et Bishop, qui ont découvert le gène du cancer en 1977, étaient beaucoup plus importants. Ils ont bénéficié d'un financement adéquat. La recherche évolue à son propre rythme.

Mme Clancy: Autrement dit, il n'y avait pas de blocages particuliers. Dans un sens, c'était l'évolution normale de la recherche.

Dr Ciminovitch: Je dirais que oui. À mon avis, ce sont surtout les idées qui comptent.

[*Texte*]

Mrs. Clancy: With the oncogene, you said we all carry a hundred genes that could be cancerous. Are they cancerous from inception or do they mutate?

Dr. Ciminovitch: They change.

Mrs. Clancy: In other words, the genes have the potentiality of becoming oncogenes. Is that the idea?

Dr. Ciminovitch: That's right. If you were a mouse, just as one example, you have a gene that controls your coat colour, but it also controls one part of your blood-forming system. It also codes some other things. A gene does many things. That gene is a cancer gene, but under normal conditions it controls normal aspects of your being. They are all working normally, doing a nice job for you.

Mrs. Clancy: I may be taking a leap, but is this the gene that if it mutates, could cause, for example, malignant melanoma?

Dr. Ciminovitch: No, this one does not involve malignant melanoma.

Mrs. Clancy: You also mentioned that as cancers evolve they are becoming more and more malignant. Did you mean by this that cancers are becoming more virulent today than they were, say, 20 years ago?

Dr. Ciminovitch: It's a single cancer.

There was actually fundamental work done by Fowler many years ago in breast cancer showing this. I neglected to mention that what happens in cancer is that you get a single change in a cell, and it could be a benign tumour, it could be anything. Then another change occurs and then another so that it becomes what we call more malignant. The final stage of malignancy is when the cell detaches from its original site and goes elsewhere in the body and grows somewhere else.

Mrs. Clancy: So then the disease isn't changing; we are just becoming more knowledgeable.

Dr. Ciminovitch: No, cancer hasn't changed for years.

Mrs. Clancy: When you talked about what I refer to as the scattergun approach with chemotherapy and other forms of therapy, you mentioned that eventually being able to tell whether the cancer will metastasize or not will obviously make for a great breakthrough. At the moment, when a cancer is metastasizing, is there any real success in chemotherapy actually stopping the metastasis, or is it just holding it up?

• 1015

Dr. Ciminovitch: It depends. Chemotherapy is directed at killing the cancer cells, essentially. Chemotherapy does not affect metastasis. Chemotherapy works to some extent in contrast to radiation therapy, for example, because radiation therapy is directed at the tumour. Chemotherapy goes to the tumour, but it also goes all over the body, so you also should be getting the metastases. For example, you can cure breast cancer with chemotherapy. That's how it works. It kills cells.

[*Traduction*]

Mme Clancy: Vous nous avez dit qu'avec l'oncogène, nous sommes tous porteurs d'une centaine de gènes qui pourraient être cancéreux. Le sont-ils dès la naissance ou s'agit-il d'une mutation?

Dr Ciminovitch: Il s'agit d'une mutation.

Mme Clancy: En d'autres termes, les gènes ont la possibilité de devenir oncogènes. Est-ce cela?

Dr Ciminovitch: C'est vrai. Pour une souris par exemple, il y a un gène qui non seulement contrôle la couleur du pelage, mais agit aussi sur une partie du système sanguin. Ce gène code également d'autres choses. Le gène est polyvalent. Le gène dont nous parlons est un gène cancéreux, mais dans des conditions normales, il contrôle les aspects ordinaires de notre être. Les gènes travaillent normalement, ils font du bon travail pour nous.

Mme Clancy: Je vais peut-être un peu vite, mais s'agit-il de ce gène qui, en mutant, peut par exemple causer le mélanome malin?

Dr Ciminovitch: Non, le mélanome malin n'est pas lié à ce gène.

Mme Clancy: Vous avez également souligné qu'à mesure qu'ils évoluent, les cancers deviennent de plus en plus malins. Entendez-vous par là que les cancers sont plus virulents aujourd'hui qu'ils ne l'étaient, disons il y a 20 ans?

Dr Ciminovitch: Il s'agit d'un cancer particulier.

Fowler l'a montré il y a plusieurs années dans ces travaux fondamentaux sur le cancer du sein. J'ai oublié de mentionner que lorsqu'on parle de cancer, il s'agit d'une seule mutation dans une cellule, et ce pourrait être une tumeur bénigne, ou n'importe quoi. Puis s'ajoute une autre mutation, et une autre encore, le cancer devient alors plus malin. L'étape finale de la malignité, c'est lorsque la cellule se détache de son lieu d'origine, émigre ailleurs dans le corps et y fait croître autre chose.

Mme Clancy: Donc, la maladie ne change pas; nous en savons tout simplement beaucoup plus.

Dr Ciminovitch: Non, le cancer n'a pas changé depuis des années.

Mme Clancy: Lorsque vous parlez de ce que j'appelle l'attaque tous azimuts, faisant appel à la chimiothérapie et à d'autres formes de traitements, vous avez souligné que nous ferons une grande percée lorsque nous pourrons dire si un cancer donnera lieu à une métastase ou non. En fait, lorsqu'il y a métastase, la chimiothérapie réussit-elle effectivement à l'arrêter ou ne fait-elle que la retarder?

Dr Ciminovitch: Cela dépend. La chimiothérapie vise essentiellement à tuer les cellules cancéreuses. Elle n'a pas d'effet sur la métastase. La chimiothérapie fonctionne d'une certaine façon l'opposé de la radiothérapie, par exemple, car la radiothérapie vise la tumeur. La chimiothérapie touche non seulement la tumeur, mais également tout le corps, dont les métastases. On peut par exemple guérir le cancer du sein par la chimiothérapie. Elle sert à tuer les cellules.

[*Text*]

The reason we are limited in chemotherapy is that it also kills your normal cells. It kills your stomach cells, it kills your blood cells, etc. You only have a limit. . .and I haven't talked about all sorts of advances that are occurring in how to apply chemotherapy in a more effective way. The drugs that have been used have been worked out in mice or something like that. They've tried this drug, and they've tried that drug. They look at drugs that kill cells, and then they say that because this one kills tumour cells a little better than normal cells, they'll use that one.

Mrs. Clancy: Effectively, you're saying the real breakthrough will come when scientists like you can get at that isolated cancer gene and discover what is causing the mutation and stop that mutation.

Dr. Ciminovitch: I don't like "breakthrough" as a word because it doesn't work that way.

Mrs. Clancy: Evolution?

Dr. Ciminovitch: Okay. I think several things will happen. If we find what the changes are, we'll ask what substances in the environment make those changes. That's one thing. That would be a sort of preventive oncology. The other way would be to say we know what the change is—can we now reverse it? The change occurs only in the cancer cell; it doesn't occur all over the body. It just occurs in the somatic cells of the body.

So there are two ways. We will know right now when we do these tests on whether diet affects cancer, for example. That's also like chemotherapy. That's hit and miss. Even to this day, we are very confused about the effects of diet on various kinds of cancers. There are a lot of things in the press and people talk about a lot of things, but we're still confused about what diet does in terms of cancer. If we knew, say, that this particular substance made. . .like smoking and cancer, which is the most direct one, we could then try to remove that.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Dr. Ciminovitch, thank you very much for coming to our committee and sharing with us your 40 years of work in this field. That's a long time. You must have a great deal of commitment to this field in order to stick with it so long when the progress, it seems to me, comes in such tiny little steps.

I found very interesting your discussion about DNA and genetic markers and the ability now in the scientific community to manipulate genetic materials. I think there are a lot of positives to come out of that, but historically there have certainly been negative aspects to that kind of research in application. I just wanted to say that so it is on the record as well.

When you talked about identifying the markers that indicate a person may eventually contract cancer, it started to make me think about the future and the direction this science is taking. Are we close to a situation where women who may be at risk for breast cancer, or other people who may be at risk for other types of cancer, can be identified before the cancer manifests itself?

Dr. Ciminovitch: I think that's going to be hard. It is possible because, for example, with this Li-Frumeini syndrome we could do that. It would not be economically feasible, because we would have to do hundreds and hundreds of women before we could find the right one.

[*Translation*]

La chimiothérapie est limitée en ce sens qu'elle tue les cellules normales. Elle tue les cellules de l'estomac, les cellules sanguines, etc. Il y a une limite... et je n'ai pas encore parlé de tous les progrés réalisés quant à une meilleure utilisation de la chimiothérapie. Les médicaments utilisés ont été expérimentés sur des souris ou sur d'autres animaux. On en a ainsi expérimenté plusieurs. On examine les médicaments qui tuent les cellules, et on choisit ceux qui tuent mieux les cellules tumorales que les cellules normales.

Mme Clancy: Ce que vous êtes en train de dire c'est que la percée véritable viendra lorsque des hommes de science comme vous pourront isoler le gène cancéreux, découvrir ce qui cause la mutation et l'arrêter.

Dr Ciminovitch: Je n'aime pas le mot «percée» car les choses ne se passent pas de cette façon.

Mme Clancy: Est-ce qu'il faut plutôt parler d'évolution?

Dr Ciminovitch: Oui. Il y aura plusieurs étapes. Si nous arrivons à cerner les mutations, il faudra ensuite déterminer les substances qui dans l'environnement en sont la cause. Ce serait la première étape qu'on pourrait assimiler à de l'oncologie préventive. L'autre étape consisterait à se demander si l'on peut renverser la situation après avoir cerné la mutation. La mutation n'a lieu que dans la cellule cancéreuse et non dans tout le corps. Elle n'apparaît que dans les cellules somatiques.

Il y a donc deux méthodes. Par exemple, après avoir fait ces tests nous saurons tout de suite si l'alimentation a une influence sur le cancer. C'est comme avec la chimiothérapie. C'est de l'empirisme. Même encore, nous ne sommes pas certains des effets de l'alimentation sur les différentes formes de cancer. Les journaux et les gens disent beaucoup de choses, mais nous ne savons toujours pas si l'alimentation a un effet sur le cancer. Si nous savions que telle ou telle substance particulière. . .comme le tabac, par exemple, qui est la cause la plus directe du cancer, nous essaierions de la supprimer.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Docteur Ciminovitch, nous vous remercions infiniment d'être venu partager vos 40 années de travaux dans ce domaine avec notre Comité. Quarante ans, c'est long. Vous devez être très attaché à votre domaine pour y être resté aussi longtemps alors que, me semble-t-il, les progrès y sont si lents.

J'ai trouvé très intéressant votre exposé sur l'ADN et les marqueurs génétiques, et sur la capacité qu'a maintenant la communauté scientifique de manipuler le matériel génétique. Je crois que cette recherche a des aspects positifs, mais par le passé, l'application a eu également des aspects plutôt négatifs. Je tenais à le souligner pour mémoire.

Lorsque vous avez parlé des marqueurs qui permettraient de savoir si une personne aura le cancer, j'en suis venue à penser à l'avenir et à l'orientation que la science est en train de prendre. Sommes-nous encore loin du temps où l'on pourra identifier les femmes qui courent le risque de contracter le cancer du sein ou d'autres personnes qui courent le risque d'avoir d'autres types de cancer, avant même que la maladie ne se manifeste?

Dr Ciminovitch: Je pense que cela ne sera pas facile. C'est possible car, avec ce syndrome de Liefromany, par exemple, nous pourrions le faire. Ce ne serait pas rentable, car nous aurions à examiner des centaines et des centaines de femmes avant de trouver celle qui nous faut.

[*Texte*]

• 1020

Ms Black: We understand that, but we do know now that there seems to be a trend in specific families towards breast cancer. We know that more women suffer from breast cancer if their mothers, aunts—

Dr. Ciminovitch: That's right. It may well be that in the future we will find markers identified at the beginning, but I suspect that these people will be identified as already having some change to their DNA to start.

Ms Black: That they have identified themselves?

Dr. Ciminovitch: No, it will have to be done by somebody else, but they have inherited some change to their DNA, which makes them more susceptible.

Ms Black: That is what I am asking.

Dr. Ciminovitch: Yes, absolutely, I think that is very possible.

Ms Black: In your opinion, how long might the future be, in this case?

Dr. Ciminovitch: I'm not going to answer.

Ms Black: Tests such as mammograms may in fact be taken over by genetic testing that would indicate that a woman is at high risk for breast cancer. Is that correct?

Dr. Ciminovitch: I will go out on a limb. I am almost sure that is going to happen, that real tests will be molecular in terms of diagnosis, in terms of prevention, in terms of everything, because that's where the action is. That's where the things are happening, at the DNA level.

Ms Black: Thank you. I wanted to ask you also about the funding for the research currently going on in the Lunenfeld Research Institute and how the projects are chosen. I assume there are more projects that the scientific community would like to take on and that it then becomes critical as to which projects are funded. How are they priorized and which projects get funded?

Dr. Ciminovitch: There are essentially two ways. The most prevalent way is that scientists themselves decide where there are opportunities to find out something. Then they write what is called an application; in that application they indicate what the background is, what questions they are going to ask, and the technology they will use to ask that question. That has to be done by a certain deadline. They then send that application—it is actually limited to 10 pages—along with their bibliography and show what they have done in their past—their background, the credentials they have to carry out that research. That is sent to either of the two major agencies in cancer: the National Cancer Institute or the Medical Research Council. It is sent to those agencies.

Those agencies in turn set up what they call peer review committees. At the National Cancer Institute, for example, you cannot be on a peer review committee if you yourself have not had a grant in the past. They also have other criteria for checking.

[*Traduction*]

Mme Black: Nous comprenons cela, mais nous savons maintenant que dans certaines familles les femmes ont des prédispositions au cancer du sein. Nous savons que les femmes ont un cancer du sein si leur mère ou leur tante. . .

Dr Ciminovitch: C'est vrai. Il se pourrait qu'à l'avenir nous trouvions des marqueurs identifiés au début, mais je soupçonne que l'on découvrira que l'ADN de ces personnes était déjà modifié dès le départ.

Mme Black: Ce qu'elles ont identifié elles-mêmes?

Dr Ciminovitch: Non, cela devra être fait par quelqu'un d'autre, mais elles ont hérité d'un changement de leur ADN, ce qui les rend plus vulnérables.

Mme Black: Voilà la question que je pose.

Dr Ciminovitch: Oui, absolument, je pense que c'est très possible.

Mme Black: À votre avis, dans ce cas, cela pourrait être dans combien de temps?

Dr Ciminovitch: Je ne peux pas vous répondre.

Mme Black: Le test génétique pourrait prendre le pas sur les mammographies pour savoir si une femme court un risque plus élevé d'avoir le cancer du sein. Est-ce exact?

Dr Ciminovitch: J'en suis presque certain. Je suis presque sûr que cela va arriver, que les vrais tests seront moléculaires en ce qui concerne le diagnostic, la prévention et tout le reste, car c'est là que tout se passe. C'est à ce niveau que les choses se passent, au niveau de l'ADN.

Mme Black: Je vous remercie. Je voulais également vous poser une question au sujet du financement de la recherche actuellement en cours à l'Institut de recherche de Lunenfeld et sur la façon dont les projet sont choisis. J'imagine qu'il y a de nombreux projets que la communauté scientifique souhaiterait examiner, et il devient alors très important de savoir quels projets financer. Comment établit-on l'ordre de priorité et quels projets sont financés?

Dr Ciminovitch: Il y a essentiellement deux façons de procéder. Normallement, ce sont les hommes de science eux-mêmes qui décident des domaines où il existe des possibilités de trouver quelque chose. Ensuite, ils rédigent ce que l'on appelle une demande; dans cette demande, ils indiquent quel est l'objet de la recherche, les questions qui vont être posées, la technologie qui sera utilisée pour poser ces questions. Il y a un échancier à respecter. Ils envoient alors cette demande—celle-ci est limitée à 10 pages—en même temps que leur biographie, qui décrit ce qu'ils ont fait dans le passé—leur formation, les qualifications qu'ils ont pour mener cette recherche. Cette demande est envoyée à l'une ou l'autre des principales institutions qui s'occupent du cancer: l'Institut national du cancer ou le Conseil de recherches médicales.

À leur tour, ces organismes mettent sur pied ce qu'ils appellent des comités d'évaluation par des pairs. À l'Institut national du cancer par exemple, vous ne pouvez pas faire partie d'un comité d'évaluation par des pairs, si vous n'avez pas déjà vous-même bénéficié d'une subvention. Il existe également d'autres critères de vérification.

[*Text*]

You attempt to have some people from the east and some people from the west, plus some people from central Canada, on those peer review committees. At the NCI they really try to find the very best people in the country. There will be a committee on, let us say, haemotology, there will be a committee on immunology and a committee on ep-immunology. There will be committees that specialize in certain areas.

The application goes to those committees, and there are usually about 10 people on a committee. Two people are assigned to review it in detail, and they make a report to those committees on essentially the quality of the science. Are they asking a significant question? Is that research being done elsewhere? Is this just repetitive research, what I call stamp collecting? Is it something that is exiciting? Has that person done beautiful work before and should we therefore fund him? It is that sort of stuff.

They make a report to the committee of 10, through those two people. If the expertise is not there, sometimes the application is sent elsewhere for further examination. The NCI, for example, attempts to have at least one American or French person on the committee, someone from outside Canada—because we are a small country—to try to get more than the sort of parochialism you might have on committees.

• 1025

It is given a mark, a grading. Everybody on the committee gives it a grading. There is a chairperson who tries to make sure that there is a discussion. People discuss the science after those reports are received, and then the chairperson tries to make sure that there is fair judgment. As I say, everybody gives it a mark. They are averaged. All those averages are then put together.

They also decide what the budget is going to be. The person might ask for $150,000, and if they may be able do that research with $100,000 they give them $100,000.

That is all decided. Then that goes to an advisory committee—I am just using the NCI as an example now—and they have a list. They say, now we have $10 million to spend this year so we can only go down to this, so the person might have a rating of 5 to 1, might have a rating of 2.8 and would not be funded, whereas a poor person with the rating of 3 would be funded.

They are funded at the level suggested by the committee. Then there is a cut-off. A person might be asking for funds and it is a credible research project, but there is not enough money to go around, so you cut it off. This is essentially similar to the procedures of the National Institute of Health in the States, similar to the Medical Research Council. They are very similar procedures in both cases.

The peer review committees have turnover. You cannot be on a peer review committee more than three to four years. You have to go off. In general, these people do not come back. They have one shot at the can. The attempt is really to

[*Translation*]

On essaie de faire en sorte qu'à ces comités siègent des personnes provenant de l'est, de l'ouest et du centre du Canada. À l'INC on essaye vraiment de trouver les personnes les plus compétentes du pays. On aura par exemple un comité pour l'hématologie, l'immunologie et l'épidémiologie. Certains comités seront spécialisés dans certains domaines.

La demande est envoyée à ces comités qui comptent habituellement environ 10 membres. Il est demandé à deux d'entre eux d'examiner la demande en détail et de présenter un rapport aux comités sur le caractère scientifique du projet. Les questions sont-elles pertinentes? Cette recherche est-elle déjà menée ailleurs? S'agit-il simplement d'une recherche répétitive, ce que j'appelle une collection de timbres? Est-ce que c'est un sujet particulièrement intéressant? Le requérant a-t-il déjà fait des travaux intéressants auparavant et peut-il bénéficier d'un financement? Voilà le genre de question que l'on pose.

Ces deux personnes présentent un rapport au comité de 10 membres. Si le caractère scientifique de la demande n'est pas établi, il arrive parfois que la demande soit envoyée ailleurs pour un examen plus approfondi. Le l'INC, par exemple, s'efforce d'avoir au moins un Américain ou un Français au sein du comité, quelqu'un qui ne soit pas du Canada—parce que nous sommes un petit pays—afin d'éviter le genre d'esprit de clocher que l'on peut trouver dans les comités.

Une note est attribuée au projet. Chaque membre du comité lui attribue une note. Le président du comité essaie de faire en sorte qu'une discussion ait lieu. Après avoir reçu les rapports, les membres du comité discutent de son caractère scientifique. Puis le président tente de faire en sorte que la décision qui est prise soit équitable. Comme je l'ai dit, chaque membre du comité attribue une note au projet. On fait la moyenne des notes. Et toutes les moyennes sont mises ensemble.

Le comité décide également du budget qui va être alloué au projet. La personne peut avoir demandé 150,000$, mais si on estime que la recherche peut être faite avec 100,000$, on lui attribue 100,000$.

Tout cela est décidé. Ensuite le dossier est présenté à un comité consultatif—je ne cite l'INC qu'à titre d'exemple—qui possède une liste. Il n'y a par exemple que 10 millions de dollars à dépenser cette année-là et ils ne peuvent dépenser qu'un certain montant pour cette recherche. On attribue une cote située entre 5 et 1. Le requérant peut avoir une cote de 2.8 et ne pas être financé, alors qu'une personne pauvre ayant une cote de 3 serait financé.

Les financements sont attribués selon le niveau suggéré par le comité. Puis on procède à une réduction. Le requérant a demandé des fonds et son projet de recherche est crédible, mais comme il n'y a pas assez d'argent, alors on réduit le montant demandé. C'est essentiellement la même méthode qui est employée au National Institute of Health des États-Unis. Il en est de même pour le Conseil de recherches médicales. Et les méthodes sont les mêmes dans les deux cas.

Le comité d'évaluation par des pairs fonctionne selon un sytème de roulement. On ne peut pas être membre du comité d'évaluation pendant plus de trois ou quatre ans. En général, on ne peut pas revenir. On ne peut être membre du comité

[*Texte*]

make sure that you do not have people who are there all the time who are making all the judgments. There is a strong attempt to have an age distribution and a distribution of all types on these committees, but still trying have the peer set-up. That is one way.

More in the States than in Canada there is another way, and that is that you decide that we do not have enough for research on AIDS so that you say, we will put a certain amount of money into a specific area, and we ask for what they call a request for proposal: will you do some research in this area? Then people will apply in that area and then again the peer review process, exactly the same peer review is done of the ones that do apply.

The third method is to fund groups of people. There are applications for a group who get together and who want to attack a specific problem and they put in an application as a group.

The way that is usually refereed is that the NCR or MRC—they do exactly the same process—write it up and all the rest of it. MRC or NCI sends in a site visit team and that usually will have, let's say, five people on it, two or three from the States and two or three from Canada, and maybe somebody from France. They could come from anywhere, but with expertise in that area. They visit the team that is doing the research, and there is a dialogue between them.

Those are usually for a large amount of money. For example, for a group it might be $500,000 a year for a project, but that is three or four people. We have a group application at Lunenfeld for three people and they are getting, I think, $400,000 a year from Terry Fox funds.

All of this is peer review. There are problems with peer review in some respects, but it is the best system going. My wife is in theatre and I know that she writes plays, but peer review is not nearly the same in that area as we have in science.

Science has worked out some sort of policing system for excellence. As I say, there are arguments. The major argument that one has in a peer review system is, where do you make these cut-offs? Do we go for the very, very best or do we go for distribution of funds, a greater distribution of funds? So do you fund 60% of the investigators or do you fund 30% of the investigators? In the States they have a distribution like this and we have a distribution like that.

Ms Black: My concern about the peer review process, the process that you have described to us, is that there is no imput from society at large. It is all scientific driven, driven by the scientists themselves for the seeking of scientific knowledge.

From my perspective as a lay person, I have some concern that there is no input at any stage that you have described to me from women who have suffered from breast cancer, and the public at large does not have any input into that process.

[*Traduction*]

qu'une seule fois. Il s'agit en fait de veiller à ce que ce ne soient pas les mêmes qui prennent toujours toutes les décisions. On s'efforce de représenter toutes les tranches d'âge et toutes les catégories, tout en conservant le caractère confraternel du comité. Voilà une manière de procéder.

Aux États-Unis, plus qu'au Canada, on utilise une autre méthode qui consiste à décider par exemple qu'il n'y a pas suffisamment de recherche sur le sida et que l'on va consacrer un certain montant à un domaine spécifique. On fait alors une demande de propositions de recherche sous la forme suivante: voulez-vous faire de la recherche dans ce domaine? Des chercheurs font des demandes dans le domaine en question et une fois de plus, le processus d'évaluation par des pairs intervient.

La troisième méthode consiste à financer les travaux d'un groupe. Certaines demandes sont faites par un groupe qui veut s'attaquer à un problème spécifique et qui dépose une demande collective.

Généralement, l'INC ou le CRM—ces deux organismes suivent exactement la même méthode—prennent en main le processus. Le CRM ou l'INC envoie une équipe qui compte normalement cinq personnes, deux ou trois Américains, deux ou trois Canadiens et peut-être un français. Ils peuvent venir d'ailleurs, mais ils doivent être spécialisés dans le domaine. Ils rendent visite à l'équipe de recherche, et un dialogue s'établit.

Il s'agit généralement de montants importants. Par exemple, pour un groupe, il pourrait s'agir d'un projet de 500,000$ par an, mais auquel travaillent trois ou quatre personnes. Nous avons reçu une demande de groupe à Lunenfeld pour trois personnes qui reçoivent 400,000$ par an à même les fonds Terry Fox.

C'est ce que l'on appelle l'évaluation par des pairs. Cette méthode pose certains problèmes, mais c'est actuellement le système qui marche le mieux. Ma femme travaille dans le domaine du théâtre, et je sais qu'elle écrit des pièces de théâtre, mais l'évalution par des pairs ne marche pas aussi bien que dans le domaine de la science.

La science a mis au point une sorte de système de surveillance qui vise l'excellence. Comme je l'ai dit, il y a certains problèmes. Un des principaux problèmes que soulève ce système d'évaluation est le suivant où faut-il effectuer les réductions. Recherche-t-on le meilleur ou vise-t-on la répartition des fonds, une meilleure répartition des fonds? Ainsi, va-t-on financer 60 p. 100 des chercheurs ou 30 p. 100 des chercheurs? Aux États-Unis, c'est la première répartition, au Canada c'est la deuxième.

Mme Black: Ce qui m'inquiète au sujet du processus d'évalution par les pairs, ce processus que vous venez de nous décrire, c'est que la société dans l'ensemble n'y contribue pas. Tout est axé sur les hommes de science qui décident seuls des recherches à mener pour accroître les connaissances scientitiques.

De mon point de vue de profane, je trouve préoccupant qu'à aucun moment, ni les femmes ayant eu un cancer du sein ni le grand public n'apporte de contribution au processus que vous venez de me décrire.

[*Text*]

• 1030

Dr. Ciminovitch: The public has input in two ways. It is very limited. Both boards of the NCI, and especially the MRC, have members of the public on them—the final board that makes the final allocation of funds, and so they have input in that respect.

Ms Black: It's input into the global budget but not input into—

Dr. Ciminovitch: They might have input in policy, not in projects. I don't see how the public could have input in projects. I am involved in ethics in many ways and it is very difficult to see how the public can be involved in peer judgment. It is very, very difficult.

As I said at the beginning, I've been asked this question about breast cancer—should there be more research on breast cancer? Anybody with a good idea in breast cancer will be funded. There is no question about it. There is no limit on research on breast cancer. There is no limit on research on any organ in the body.

Ms Black: Is funding not a problem in research?

Dr. Ciminovitch: Yes, it is. But there is no limit on good ideas. Would you like to see poor research on breast cancer or good research on colon cancer? I just ask you the question.

Ms Black: Well, you're saying that anyone who came up with a research project on breast cancer, a good one, would be funded.

Dr. Ciminovitch: Absolutely.

Mrs. Clancy: It's subjective judgment again.

Ms Black: That would indicate to me that there isn't a problem in funding.

Dr. Ciminovitch: Yes, there is a problem because we don't have enough money for the—

Ms Black: The system that you explained to me where someone could get on a scale and be at 2.9 and not get funded under the peer review system and someone at 3 would get funded, would indicate to me that there are projects—

Dr. Ciminovitch: But there's no prejudice against the person, though, in breast cancer. I was just saying if they are good enough. That 2.9 is on the edge of whether it is good or not good. If the person were 3.1, whether it was breast cancer or colon cancer wouldn't make any difference.

Ms Black: I understand that, but I'm still not convinced that the funding. . .well, you can tell me. Is the funding to your institute adequate for the research that you think needs to be done?

Dr. Ciminovitch: No. But we think we're doing very good research and that there is not enough funding for the. . . We're doing the 3.1s and the 3.5s but we're still not getting enough money. We're probably doing a lot of work in breast cancer research, but that doesn't mean—

[*Translation*]

Dr Ciminovitch: Le public participe de deux façons. C'est une participation très restreinte. Les deux conseils exécutifs, celui du NCI et surtout celui du CRM, comptent des membres du public—c'est le dernier palier, celui où l'on prend les décisions finales concernant l'allocation des crédits, si bien qu'ils ont un droit de regard sur ces questions.

Mme Black: Le public a donc voix au chapitre pour ce qui est du budget global mais il ne participe pas à. . .

Dr Ciminovitch: Le public peut participer à l'élaboration de la politique, mais pas à celle des projets. Je ne vois d'ailleurs pas comment il le pourrait. Je m'occupe de questions d'éthique et il est très difficile de voir comment le public pourrait contribuer au processus d'évaluation des pairs. C'est très délicat.

Comme je vous l'ai dit, on m'a posé cette question au sujet du cancer du sein—à savoir si l'on devrait intensifier la recherche. Quiconque a une idée intéressante à proposer pour le traitement du cancer du sein reçoit un financement. C'est systématique. On n'impose aucune restriction à la recherche sur le cancer du sein. On n'impose aucune restriction à la recherche sur le cancer de quelque organe que ce soit, d'ailleurs.

Mme Black: Le financement de la recherche ne pose-t-il pas un problème?

Dr Ciminovitch: Oui. Cependant, on n'impose pas de restrictions à ceux qui mettent de l'avant de bonnes propositions. Que préférez-vous, une piètre recherche sur le cancer du sein ou une bonne recherche sur le cancer du colon? Je vous pose la question.

Mme Black: Vous dites que quiconque propose un bon projet de recherche sur le cancer du sein reçoit des crédits?

Dr Ciminovitch: C'est exact.

Mme Clancy: La décision et donc prise de façon subjective.

Mme Black: J'en conclus donc qu'il n'y a pas de problème de financement.

Dr Ciminovitch: Bien sûr qu'il y en a un, parce que nous n'avons pas assez d'argent pour. . .

Mme Black: Vous nous avez dit que si lors de l'examen par les pairs on obtient la cote 2,9, on n'a pas droit au financement, mais que si l'on obtient 3, alors le financement est accordé. J'en déduis qu'il y a des projets. . .

Dr Ciminovitch: Mais la personne qui fait des recherches sur le cancer du sein n'est cependant pas désavantagée. On accorde un financement à toute proposition suffisamment intéressante. Or, les projets qui obtiennent la cote 2,9 se situent à la limite. Si l'auteur du projet obtient 3,1, que ce projet concerne le cancer du sein ou le cancer du colon, cela ne fait aucune différence.

Mme Black: Je le comprends bien, mais je ne suis toujours pas persuadée que le financement. . . voulez-vous préciser cela. Estimez-vous que votre institut dispose d'un financement suffisant pour effectuer les recherches que vous jugez nécessaires?

Dr Ciminovitch: Non. Mais nous estimons que nous faisons d'excellentes recherches, mais le financement ne suffit pas à. . . Nous subventionnons les projets qui obtiennent une cote de 3,1 ou de 3,5, mais nous n'avons toujours pas assez de fonds. Nous effectuons pas mal de recherches sur le cancer su sein, mais cela ne veut pas dire. . .

[*Texte*]

Ms Black: I understand what you're saying. One of the other witnesses who appeared before the committee indicated to us that discoveries that had been made in other areas of cancer research for a different type of cancer were applicable to breast cancer. We understand that, Doctor. Thank you very much.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I think I might say a short word here. Regarding the chemotherapy study, I heard this on my car radio but unfortunately I didn't have a pencil to write down the name. I understand there is a new drug similar to chemotherapy. But chemotherapy as you describe it goes all over a body and does more damage while it's trying to find the cancer. I understand this new drug has more of an arrow that goes right to the heart of the cancer and has less destructive—

Dr. Ciminovitch: Even with chemicals they are trying to target to the specific cancers. It's really not a drug in the conventional sense. They're trying to target to the cancer by putting something into the cancer. Even that would be probably applicable. I really am not sure what drug you are talking about because I am not a medical person; I'm a PhD. In general, I would say almost 99% of chemotherapy works right through the body.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I read in the Halifax *Chronicle-Herald* of the high-fibre d iet. This says wheat bran reduces the risk of breast cancer. This is probably prevention. Is this an area that we're looking at now?

Dr. Ciminovitch: There's an enormous amount of work going on in that area.

The difficulty with diet and cancer is that it's hard to dissociate one part of the diet from the other part of the diet. Most of the material is what I would call semi-soft, in our language. But there's just a lot of work going on. As I say, we have at least two investigators at our institute working on diet and cancer, and probably three.

• 1035

It's very hard to do, very expensive research, very hard to obtain a clear answer. I'm not an expert in that area. I read the applications, but I don't... The difficulty is that scientists themselves are guilty of too much publicity. We would like to communicate what we do, but we very often over-exaggerate what we find. So when you read something in the newspapers, you have to be very careful, because that may be the PR department of that place, whatever it is—

Mrs. Clancy: They don't have one at *The Chronicle-Herald.*

[*Traduction*]

Mme Black: Je vous comprends bien, Selon un témoin qui a comparu devant le comité, on peut appliquer au cancer du sein les résultats de découvertes effectuées grâce à la recherche menée sur d'autres types de cancer. Nous le comprenons bien. Merci beaucoup.

La présidente suppléante (Mme Anderson): J'aimerais ajouter quelque chose. Au sujet de l'étude sur la chimiothérapie, j'ai entendu une nouvelle intéressane quand j'étais au volant de ma voiture, mais je n'ai pas pu en prendre note. Je crois savoir qu'on a mis au point un nouveau médicament dont l'effet est semblable à celui de la chimiothérapie. Cependant, comme vous l'avez dit, la chimiothérapie est appliquée à tout l'organisme et cause d'autres dommages avant de parvenir, finalement, au cancer visé. Je crois savoir que ce nouveau médicament agit un peu comme un marqueur, qu'il se dirige d'abord tout droit sur le cancer, et donc qu'il a moins d'effets destructeurs...

Dr Ciminovitch: Même avec la chimiothérapie, on essaie de cibler les cellules cancereuses. Ce n'est pas vraiment un médicament au sens habituel du terme. On essaie de cibler le cancer en y introduisant quelque chose. Cette possibilité aurait sans doute des applications. Je ne sais pas vraiment de quel médicament vous parlez étant donné que je ne suis pas médecin Je dirais que, dans 99 p. 100 des cas, la chimiothérapie porte sur tout l'organisme.

La présidente suppléante (Mme Anderson): En lisant le *Chronicle-Herald* de Halifax, j'ai découvert un article sur les régimes à forte teneur en fibres alimentaires. On y disait que le son de blé réduit les risques de cancer du sein. C'est sans doute une mesure préventive. Est-ce qu'on se penche actuellement sur les mesures de prévention?

Dr Ciminovitch: On fait énormément de travail dans le domaine de la prévention.

Le problème que soulève la mise en rapport d'un régime alimentaire avec l'apparition d'un cancer, c'est qu'il est difficile de dissocier les différentes composantes d'un régime. La plupart des études équivalent à ce qu'on pourrait appeler de bonnes «ébauches». Il s'effectue beaucoup de travail. A notre institut, au moins deux chercheurs, si ce n'est trois, se penchent sur les rapports entre le régime alimentaire et le cancer.

Il est très difficile d'effectuer des recherches très coûteuses, et il est très difficile d'obtenir des résultats évidents. Je ne suis pas un expert en recherche. Je lis ce qu'on publie sur les applications, mais je n'ai pas... Le problème, c'est que les scientifiques eux-mêmes attirent trop l'attention sur leur travail. Nous aimerions bien transmettre des informations sur ce que nous faisons, mais très souvent on se trouve à monter en épingle nos découvertes. Ainsi, quand les journaux publient des articles sur des découvertes, il faut se montrer extrêmement prudent, parce qu'il peut s'agir en fait de l'aboutissement du travail du service des relations publiques, quel qu'il soit...

Mme Clancy: Ils n'en ont pas au *Chronicle-Herald.*

[*Text*]

Dr. Ciminovitch: I mean we're guilty ourselves of over-promotion of our own work, especially in cancer. I think I've read of the cure of cancer in the newspapers at least 100 times, and we don't have it. So when you say you saw something in a newspaper, you have to take out some of the political news that you see in the newspaper.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Exactly.

We've heard that there's been a great increase in breast cancer. I am just wondering if this means that the chromosomes in the cancer genes are on an increase? Or is it—

Dr. Ciminovitch: There is an increase in all cancers. I'm not sure about breast cancer, to single it out. I'll just say I don't know the statistics. We're living longer. All the cancer clinics in the country are becoming over-burdened because there's an increase—at the same time as we are trying to get better effective cures and we're trying to get better preventive medicine—in smoking and cancer, and there's an increase in incidence because we're living longer.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): It has been said that there's a remarkably larger number of cancers in older people.

Dr. Ciminovitch: Of course. If you need five events, let's say, to produce a cancer, the longer you live the better the chance you have the five events.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I want to thank you very much for coming to our table and discussing this so very well. I feel that you've given us a whole new direction. And the goods news, as I say, will certainly come out. We look forward to hearing you again.

Dr. Ciminovitch: Thank you very much.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Perhaps we could bring Sharon Batt before us. Sharon is a journalist and author of the CBC *Ideas* program *The Cancer Personality*. We're delighted to welcome you, Sharon.

Ms Sharon Batt (Journalist, Author of CBC Ideas program *The Cancer Personality*): Thank you.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Do you have a brief you would like to present?

Ms Batt: Yes, I do. I did have a diagnosis of breast cancer three years ago. I am, as you say, also a journalist. After my diagnosis of cancer I began to write about cancer and do research about it, partly as a way of understanding myself what some of the issues are and to teach myself, and also to help other people understand the kinds of issues with which I was trying to grapple. Recently I've come to take a more political view, so the comments I've organized here are related to my thoughts on the politics of breast cancer.

I want to say a bit about how I see myself as a person who had breast cancer from the standpoint of the treatment I have had. I think I represent a relatively new group of women with breast cancer in the sense that I did not have a

[*Translation*]

Dr Ciminovitch: Ce que je veux dire, c'est que nous avons le tort de trop attirer l'attention sur notre travail, surtout en ce qui a trait au cancer. Je crois avoir lu au moins une centaine de fois des articles où l'on dit avoir trouvé un moyen de guérir le cancer, mais ce moyen n'existe toujours pas. C'est pourquoi, quand vous lisez un article dans le journal, vous devez tenir compte de la motivation politique qui se cache derrière la parution de cet article.

La présidente suppléante (Mme Anderson): C'est exact.

On nous dit que le nombre de cancers du sein est en forte augmentation. Je me demande si cela signifie que les chromosomes des gènes du cancer sont en progression. Ou que. . .

Dr Ciminovitch: On constate une augmentation du nombre de tous les cancers. Je ne peux pas vous dire ce qu'il en est précisément pour le cancer du sein. Je ne connais pas les données statistiques. La longévité de l'homme moderne s'est accrue. Mais les centres anticancéreux de tout le pays sont de plus en plus occupés parce qu'il y a une augmentation du tabagisme et du cancer, et le nombre de cas de cancer augmente parce que nous vivons plus longtemps. De plus nous essayons de mettre au point des traitements plus efficaces et d'insister davantage sur la prévention.

La présidente suppléante (Mme Anderson): On dit que le nombre de cancers est nettement plus élevé chez les personnes âgées.

Dr Ciminovitch: Évidemment. Si cinq conditions doivent être réunies pour qu'apparaisse un cancer, plus on vit vieux et plus les possibilités de réunir ces conditions augmentent.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous remercie beaucoup d'avoir comparu et d'avoir si bien participé à cette discussion. J'ai l'impression que vous nous avez ouvert de nouvelles perspectives. Je suis sûre que l'on trouvera un traitement. Nous espérons pouvoir vous rencontrer à nouveau.

Dr Ciminovitch: Merci beaucoup.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Nous pourrions maintenant inviter Sharon Batt à comparaître. Sharon est journaliste et a produit, dans la série *Ideas*, l'émission intitulée *The Cancer Personality* pour le réseau CBC. Nous sommes très heureux de vous accueillir, Sharon.

Mme Sharon Batt (journaliste, auteur de l'émission The Cancer Personality pour la série *Ideas* du réseau CBC): Merci.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Voulez-vous présenter un exposé?

Mme Batt: Oui. Il y a trois semaines, j'ai appris que j'avais le cancer du sein. Comme vous le savez, je suis journaliste. J'ai tout de suite commencé à écrire et à faire des recherches sur le sujet, autant pour comprendre ce qui m'arrivait que pour aider d'autres gens à cerner la nature des problèmes auxquels je faisais face. Depuis quelque temps, comme j'ai décidé d'intervenir sur un plan politique, les observations que je ferai découlent de ma réflexion sur la problématique du cancer du sein.

Je vais d'abord vous parler de ce que je pense du traitement que j'ai reçu. Je crois représenter un groupe relativement nouveau de femmes qui ont le cancer du sein, du fait que je n'ai pas subi de mastectomie, mais une

[*Texte*]

mastectomy, I had a lumpectomy. I was diagnosed as a pre-menopausal patient. I was recommended to have chemotheraphy, which I had. I also had radiation in conjunction with the lumpectomy. So I'm kind of the post-mastectomy generation of women who are getting adjuvant chemotheraphy. Some of my experiences are specific to that and would be a little different from a woman who had a mastectomy.

• 1040

I first began to realize that there might a bias in research into cancer with respect to breast cancer when I went to a talk at McGill University, where they have a cancer centre at which they give public lectures on cancer to educate the public. There was a talk to be given by an epidemiologist on carcinogens and cancer. I went to this because it was a subject I was very interested in, and I hoped I would learn something about whether there had been any carcinogenic influence that might have affected my getting cancer.

As the lecture went on, I realized that this researcher spoke about his own research. He had been the head of a major research project into carcinogens in the workplace affecting cancer. He had taken all the patients who got cancer within a particular time period, within a particular geographical area, and traced their occupations, so he was able to see with people who got a certain type of cancer if there were patterns in the kinds of occupations they had.

As he explained in his methodology, he had eliminated women totally from his study. He was only looking at men in the study. The lecture was quite interesting, but I didn't come out of it with anything I could relate to my own experience.

I've got a bit more of a perspective on this type of problem in research a few weeks ago. I was at a conference in Denver, Colorado, of a group called the National Coalition of Cancer Survivors. This is a group that was formed about six or seven years ago in the States, primarily made up of people who have had cancer. Their featured speaker was representative Pat Schroeder of Colorado, who has a very strong interest in women's health issues. She has been in Congress 20 years. I think she's the woman who's been in Congress the longest in the United States. She talked about exactly this type of bias in health research in the United States.

She said that in the 1980s a group of Congresswomen had wanted to find out whether there was a sex bias in health research, so they began to look into it. They found that, indeed, it was very common for women to be excluded from health research, and when they asked why, the reason given was: it's too complicated to look at women because they have all these cycles; they menstruate, they get pregnant, they go into menopause—we can't look at that in a good scientific way, so we study men.

[*Traduction*]

tumorectomie. On m'a classée dans la catégorie des patientes prémonoposées. On m'a recommandé de subir une chimiothérapie, ce que j'ai fait. J'ai subi une tumorectomie et une radiothérapie. Je fais donc partie de cette nouvelle génération de femmes qui ne subissent pas de mastectomie et qui reçoivent un traitement chimiothérapique d'appoint. Pour cette raison, l'expérience que j'ai vécue n'est pas tout à fait la même que celle des patientes qui ont subi une mastectomie.

Après avoir assisté à une conférence à l'université McGill, j'ai commencé à penser qu'il pouvait y avoir une certaine distorsion dans la recherche sur le cancer du sein. Il s'y trouve en effet un centre de cancérologie où l'on donne des conférences pour informer le public. L'exposé prononcé par un épidémiologiste, devait avoir pour thème les cancérogènes et le cancer. J'y ai assisté dans l'espoir de voir si j'avais été soumise à une influence qui aurait pu déclencher chez moi l'apparition de ce cancer.

Au fil de la conférence, je me suis rendue compte que le conférencier ne parlait que de sa recherche. Il avait dirigé un important projet sur l'influence que les cancérogènes en milieu de travail peuvent avoir sur l'apparition du cancer. Il avait opéré une sélection des patients chez qui s'était déclenché un cancer pendant une période donnée, et dans une zone géographique donnée. Après s'être informé sur la nature de leurs activités professionnelles, il a été en mesure de voir, en fonction de tel ou tel type de cancer constaté, s'il existait des modèles de cancérogènes qu'on pouvait rattacher aux types d'activités professionnelles.

En expliquant sa méthodologie, il a précisé qu'aucune femme ne faisait partie de son étude, celle-ci ne visant que des hommes. La conférence était assez intéressante, mais je n'y ai rien appris qui puisse m'aider à comprendre ce qui m'arrivait.

Toutefois, il y a quelques semaines, j'ai pu saisir un peu mieux la nature du problème qui se pose en recherche. À Denver, au Colorado, j'ai assisté à une conférence organisée par un groupe qui s'appelle la «National Coalition of Cancer Survivors». C'est un groupe qui a vu le jour il y a six ou sept ans aux États-Unis, et qui se compose essentiellement de personnes qui ont eu le cancer. L'oratrice invitée était Pat Schroeder, membre de la Chambre des représentants pour le Colorado, qui suit de très près tout ce qui concerne la santé des femmes. Elle siège au Congrès depuis 20 ans, et je crois qu'elle est d'ailleurs la doyenne des représentantes. Or elle a précisément traité de cette distorsion qui affecte la recherche sur la santé aux États-Unis.

Elle nous a déclaré que, dans les années quatre-vingt des femmes, membres du Congrès, s'étaient regroupés pour déterminer s'il existait, en matière de recherche sur la santé, une distorsion liée au sexe. Pour avoir examiné la situation de près, elles ont constaté qu'il était effectivement très fréquent d'exclure les femmes des protocoles de recherche sur la santé. Quand elles ont demandé pourquoi il en était ainsi, on leur a répondu qu'il était beaucoup trop compliqué d'avoir des femmes pour sujets d'étude parce qu'elles sont soumises à toute sortes de cycles. Les menstruations, la grossesse, la ménopause—on ne peut pas examiner cela de façon scientifique valable, raison pour laquelle on préfère étudier des sujets masculins.

[*Text*]

She said that even in some of the research done on breast cancer they would look at men in their studies. They would look at male rats in their studies. This was a definite pattern in the research. The scientists acknowledged it, but they didn't see it as a problem. The women did see it as a problem, and under pressure from them there was a regulation brought in which said this type of bias should not occur in the research. They later did an audit to see whether the regulation had made a difference and they found that in fact it hadn't. The research was going on in exactly the same way despite the fact that it was now contrary to government regulations.

These women have continued to work, and they have drawn up a bill which they are trying to put through Congress. One of the recommendations is that they do a ten-year megastudy, a catch-up study, that would fill in all the gaps in the research that are the result of women being left out of the research. They have not succeeded in bringing this bill through, but at least it's there.

One of my recommendations to the committee would be that you do this type of audit—I am sure the women in the States would be willing to tell you how theirs was done—and see to what extent this type of bias does exist in the research that we have been doing here in Canada.

• 1045

The second point I would like to talk about is the question of clinical trials. As I say, I was in a clinical trial so I am very interested in the issue of clinical trials. I think that to a great extent there is a glorification of the clinical trial as a research method.

I am a person who believes in research, and I certainly believe in clinical trials. I think it is important that we have them, but I think that a lot of important knowledge is also gained in other ways. I will take the example of the mastectomy, this major research study that was done, and the clinical that showed that the mastectomy was in fact not medically advantageous, and that a lumpectomy plus radiation would give the same result.

This finding was not new. It was not a surprise in Toronto. As you may know, Dr. Peters was doing research beginning in 1935 up to 1960. She followed the progress of women who had breast cancer who simply refused to have a mastectomy because they did not want to have one, and she developed the technique of doing lumpectomy plus radiation, followed her cases for all those years and found that in fact the women who had her treatment of lumpectomy plus radiation did just as well as women who had mastectomies.

That, of course, is not a clinical trial because the women were self-selected. They were the ones who refused to have mastectomies. They were not randomly assigned, but when the clinical trial came along and showed exactly the same thing, it was simply scientifically confirming what a lot of people believed all along.

[*Translation*]

Elle nous a également appris que même en ce qui concerne certaines études sur le cancer du sein, on retient des sujets hommes. Les études peuvent porter sur des rats mâles. Il s'agit là d'une tendance très bien établie en recherche. Les scientifiques le reconnaissent, mais n'y voient aucun problème. Les femmes, elles, y voient un problème et, grâce aux pressions qu'elles ont exercées, on a établi un règlement selon lequel la recherche ne peut souffrir ce type de distorsion. Plus tard, on a effectué une vérification pour voir si le règlement avait modifié les choses, mais on a constaté que non. Les recherches se poursuivaient tout comme auparavant, même si, ce faisant, on enfreignait la loi.

Ces femmes ont poursuivi leur travail, elles ont rédigé un projet de loi qu'elles tentent de faire adopter par le Congrès. Elles recommandent, entre autres choses, qu'on effectue une étude portant sur une période de dix ans, une étude à des fins de rattrapage, qui permettrait de combler toutes les failles des travaux de recherches qui sont dues au fait que les femmes ont été exclues des protocoles. Elles n'ont pas réussi à faire adopter ce projet de loi, mais il a au moins été présenté.

Pour ma part, je recommande au Comité d'effectuer ce type de vérification—je suis d'ailleurs certaine que ces américaines seraient disposées à vous parler de leur propre vérification, afin de voir s'il y a aussi distorsion dans la recherche effectuée au Canada.

Deuxièmement, j'aimerais parler des essais cliniques. Comme je l'ai dit, j'ai participé à un de ces essais et la question n'intéresse beaucoup. J'estime qu'on a largement tendance à privilégier les essais cliniques en tant que méthodes de recherche.

Je crois à la recherche et je crois aussi aux essais cliniques. Je pense que ce sont des outils importants, mais qu'on peut aussi acquérir bien d'autres connaissances précieuses en ayant recours à d'autres moyens. Par exemple on a effectué une importante étude sur la mastectomie, et l'essai clinique a montré que, sur le plan médical, la mastectomie n'était pas avantageuse et que la tumorectomie suivie d'une radiothérapie donnait le même résultat.

Il n'y avait là rien de neuf. À Toronto, personne ne s'est étonné. Comme vous le savez peut-être, le Dr Peters a étudié cette question de 1935 à 1960. Elle a suivi l'évolution de femmes qui avaient eu le cancer du sein et qui avaient refusé de subir une mastectomie. Elle a alors mis au point une technique reposant sur la tumorectomie et la radiothérapie. Elle a observé l'évolution de ses patientes pendant toutes ces années et a constaté que les femmes qui avaient été soignées ainsi se portaient en fait tout aussi bien que celles qui avaient subi une mastectomie.

Évidemment, il ne s'agit pas d'un essai clinique puisque les patientes avaient décidé d'elles-mêmes de subir ce traitement. Elles avaient refusé la mastectomie. Elles n'avaient pas été choisies au hasard, mais l'essai clinique qui a été réalisé a permis d'aboutir à la même conclusion: il confirmait tout simplement, mais de façon scientifique, ce que des tas de gens pressentaient depuis toujours.

[*Texte*]

The other point I would make about the particular evolution on the mastectomy issue is that the clinical trial has not—as you have had testimony—really had the kind of impact that it should have. The practice of medicine has simply not changed just because there was a clinical trial, but the researchers who were behind the clinical trial concluded that it should change. It did not change.

I think we have to look at a lot of factors besides simply the clinical trial when we are talking about research on breast cancer and improving the outcome for the individual woman.

To tell you my own experience of being in a clinical trial, there were three things that bothered me. The first one I will skip over fairly quickly. There was a lot of confusion. There were so many people involved in my treatment in various ways, and I think it is true that there are more people who monitor you, prod you, poke you, look at you, and advise you if you are in a clinical trial than if you are not, and at times I felt that was counterproductive for me as a patient.

Also, the trial I was in did not strike me as being medically very exciting. They were looking at the particular drug combination CAF, which is a chemotherapy combination given to women with breast cancer. They wanted to know whether the length of time the drug is given could be changed from six months to four months, so they had three groups, women who would get the drug for six months or four months.

The women who would get it for four months would get it at either a smaller dose or a heavier dose than the women who were getting it for six months, which was the standard group. They were basically looking to see whether they could change the dosage and change the length of time they could give the drug.

This is a study that must have cost a lot of money and taken a lot of time, and it just does not strike me as the most exciting kind of question to answer. You weigh the relative importance of different questions. I didn't feel, as somebody who was volunteering or going voluntarily into a study, that this was necessarily the study I would have chosen to go into if I had had a choice. But it was the study that was going on in the hospital I was in when I was there.

• 1050

My other concern about the clinical trials is that I realize now more in retrospect, although I was also somewhat conscious of it when I was going through the treatments, that there did not seem to be a great deal of interest in the side-effects, or monitoring of the side-effects of the drug, and I'm concerned particularly about the long-term side-effects. Everybody knows that your hair falls out and you throw up and so on. It's temporary and it's something you can live with, but there are also some long-term side-effects that are acknowledged.

One is that Adriamycin, one of the drugs I was given, can permanently damage your heart. I was asked to sign the forms saying that I realized that my heart might suffer permanent damage, and it was a waiver form that for the

[*Traduction*]

J'aimerais ajouter, au sujet de la question de la mastectomie que l'essai clinique—comme un témoin vous l'a indiqué—n'a pas eu les répercussions qu'il aurait dû avoir. La pratique de la médecine n'a pas changé suite à ce simple essai clinique, bien que les chercheurs responsables aient conclu à la nécessité d'un changement. Mais rien n'a changé.

À mon sens, il faut examiner bien d'autres facteurs que le simple essai clinique quand il est question de recherches sur le cancer du sein et d'amélioration du sort des femmes.

Quant à l'expérience que j'ai vécue en participant à un essai clinique, j'y ai vu trois inconvénients. Je vais parler très brièvement du premier. Tout était très confus. Un très grand nombre de personnes sont intervenues de différentes façons dans mon traitement. Il est vrai que, quand on participe à un essai clinique, il y a beaucoup plus de gens qui vous surveillent, vous examinent, vous scrutent et vous conseillent que si vous ne participez pas à un essai de ce genre. J'ai même eu parfois l'impression que cela m'était nuisible en tant que patiente.

En outre, cet essai ne m'a pas paru particulièrement excitant sur le plan médical. On a testé ce que pouvait donner des médicaments, les CAF, combinés à de la chimiothérapie, dans le cas des femmes atteintes du cancer du sein. On voulait savoir si la durée du traitement pouvait être abrégée, passer de six à quatre mois. On a fait appel à trois groupes, et les femmes ont subi le traitement pendant six ou quatre mois.

Celles qui le subissaient pendant quatre mois recevaient des doses soit inférieurs, soit supérieures à celles que recevaient les femmes dont le traitement durait six mois, et qui composaient le groupe-témoin. Essentiellement, on cherchait à savoir si l'on pouvait modifier la posologie et la durée du traitement.

Cette étude a dû revenir très cher et prendre beaucoup de temps, et elle ne me semble pas toucher un aspect primordial. Il faut évaluer l'importance relative des différentes questions qu'on explore. Si on m'en avait donné le choix, je ne crois pas que j'aurais choisi cette étude, mais c'était celle qui était en cours à l'hôpital où je me trouvais.

L'autre aspect des essais cliniques qui me préoccupent c'est que les effets secondaires ou l'observation de ces effets ne semblent pas susciter beaucoup d'intérêt, un constat qui, en rétrospective, s'impose encore plus clairement, même si j'en étais déjà un peu consciente au moment des traitements. Or ce qui m'inquiète surtout, ce sont les effets secondaires à long terme. Tout le monde connaît les phénomènes de perte des cheveux, et de vaumissements, par exemple. Ce sont des ennuis temporaires qu'on peut surmonter, mais on reconnaît également qu'il existe certains effets secondaires à long terme.

Par exemple, l'adriamycine, un des médicaments que je prenais, peut causer des lésions cardiaques permanentes. On m'a demandé de signer des formulaires où je reconnaissais que ce traitement pouvait me causer de telles lésions. Il

[*Text*]

drug company would absolve them of any legal responsiblity if in fact this happened to me. That was something I knew about, that I was advised of, but there are also other effects of this drug which are long-term.

One is instant sterility, as happens to many women who take it, and happened in my case. When I talked to the doctor about the fact that I had stopped menstruating and was having hot flashes, he was very sympathetic, but he said, "That's not my field. You should really see your gynecologist." I went to the gynecologist and she said, "Well, yes, you're having menopause."

In my opinion I wasn't having menopause; I was having a drug-induced sterility which was sudden. It was totally different from menopause, although the symptoms may have been somewhat the same. I don't know whether, as a woman who had menopause in this fashion, the consequences for me are the same as for a woman who had it in a more gradual way. For example, am I now susceptible to heart problems or to osteoporosis in the same way as a woman 15 years older than I who had had a natural menopause?

When I was at this conference in Denver I talked to quite a number of women who had had the same experience as me. They all had the same questions and we all had not had answers from our doctors. You open a book on menopause and what you find is, yes, there is chemo-induced menopause. The only other thing they say about it is that women who have this kind of menopause cannot take the one kind of drug that is normally given to alleviate the symptoms of menopause, which is estrogen, which causes breast cancer.

There are a number of other side-effects. I won't go into them all mainly because my problem with some of the other side-effects is that I simply don't know what they are. I don't believe they're being documented and followed, and I had confirmation of my fears on this from a group of women.

There was a workshop at this cancer patients conference with three women who had had Hodgkin's disease. Two of them had been diagnosed with Hodgkin's disease 20 years ago, so they had a very long experience. They were considered one of the triumphs of chemotherapy and radiation. They were long-term survivors of Hodgkin's disease. But these women had had all kinds of side-effects that they had suffered over the years.

They had had exactly this experience, that if they went to the oncologist, the oncologist said, "Well, it's not a tumour; don't worry about it. You know, go see your GP." They would go to the GP, and the GP would say, "Well, you know, I don't know what this is," or "We don't know anything about this." One of the women had a very interesting triple perspective. She was not only a Hodgkin's survivor, she had recently been diagnosed with breast

[*Translation*]

s'agissait d'un formulaire de renonciation qui dégageait la compagnie pharmaceutique de toute responsabilité juridique en cas de complications. J'étais au courant de ce genre de risques, on m'en avait informée, mais ce médicament a aussi d'autres effets à long terme.

Il cause notamment la stérilité instantanément, comme l'ont constaté de nombreuses femmes qui l'ont pris, et comme cela m'est arrivé. Quand j'ai annoncé au médecin que je n'étais plus menstruée et que j'avais des bouffées de chaleur, il s'est montré très compréhensif, «mais a dit que ce n'était pas son domaine et qu'il faudrait que je consulte un gynécologue.» C'est ce que je fis, pour apprendre que j'étais ménopausée.

Moi, je n'avais pas l'impression d'être ménopausée. J'étais soudainement atteinte d'une stérilité médicamenteuse. Cela n'a rien à voir avec la ménopause, bien que les symptômes puissent se ressembler. Je ne sais pas si, étant donné l'origine de ma ménopause, je ressens la même chose qu'une femme présentant la même condition, mais induite naturellement. Par exemple, est-ce que je cours autant de risques d'avoir des ennuis cardiaques ou de souffrir d'ostéoporose, comme une femme ayant 15 ans de plus que moi et ayant été ménopausée naturellement?

À l'occasion de cette conférence à Denver, je me suis entretenue avec un bon nombre de femmes qui ont vécu la même expérience que moi. Nous nous posions toutes les mêmes questions, mais sans pouvoir obtenir de réponses de nos médecins. Quand on consulte des ouvrages sur la ménopause, on voit qu'elle peut effectivement être provoquée par la chimiothérapie. La seule autre chose qu'on ajoute à ce sujet, c'est que les femmes chez qui la ménopause se produit de cette façon ne peuvent prendre le seul médicament qui est normalement prescrit pour en soulager les symptômes, c'est-à-dire l'oestrogène, car il cause le cancer du sein.

Il y a bien d'autres effets secondaires. Je ne vais pas entrer dans le détail, parce que je ne sais pas bien en quoi consistent certains de ces autres effets secondaires. Je ne pense pas qu'on les ait étudiés ni observés; du reste, un groupe de femmes a confirmé mes craintes à ce sujet.

À cette conférence qui réunissait des cancéreux, on donnait un atelier auquel participait trois femmes atteintes de la maladie de Hodgkin. Pour deux d'entre elles, la maladie avait été diagnostiquée 20 ans plus tôt, si bien qu'elles savaient de quoi elles parlaient. On les considérait comme des preuves vivantes de l'efficacité de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Elles sont des survivantes de longue date de la maladie de Hodgkin. Cependant, au fil des ans, elles ont souffert de toutes sortes d'effets secondaires.

Voici ce qu'il leur est arrivé: les oncologistes: «leur disaient que ce n'était pas une tumeur, qu'elles n'avaient pas à s'inquiéter, qu'elles devraient consulter leurs médecins de famille». Alors, elles s'adressaient à leur médecin de famille qui leur disait «ne pas savoir» de quoi il s'agissait» ou encore que la médecine ignorait tout de ce problème. Le cas d'une de ces femmes présentait un triple intérêt. Non seulement, avait-elle survécu à la maladie de Hodgkin, mais on venait

[*Texte*]

cancer—her oncologist had no idea whether the breast cancer had any relationship to the treatment she'd had 20 years ago when she had Hodgkin's disease—and she was also an oncology nurse.

She said that in childhood cancers they take a great deal of interest in the long-term effects of treatment on children, and they follow them as they go on, and she said that in the literature there are all kinds of stuff on the long-term effects that these kids have over the years as a result of their treatment, but it's just not the same for—they weren't specifically talking about breast cancer—adult survivors who have had chemotherapy and radiation.

• 1055

In this context I have been noticing a lot of publicity about a new study that has been announced that is going to be done, giving Tamoxifen to women who are healthy but who have been categorized as having somewhat of a higher risk than average for breast cancer. This is basically presented as a preventive approach to breast cancer, giving healthy women Tamoxifen and following them over the years. What they would be following mainly would be to see whether or not these women are developing breast cancer at the same rate they might if they were not getting Tamoxifen.

My concern is, first of all, are these women going to be made aware of some of the known, long-term side-effects of Tamoxifen? Are they going to understand that these side-effects are possible? Even if they are told, how are they, as healthy women who by no means are assured of getting breast cancer, to weigh the possible long-term side-effects of this drug against the possibility of their getting breast cancer, which is an unknown? It is just a probability which is not by any means necessarily very high.

I am also concerned about whether these women are going to be monitored. I doubt from my experience and from the experience of these other women I have mentioned that there will be the kind of conscientious monitoring that I think should be done in a study of this sort. I also think there is a comparison to be made between this particular study, which is being hailed as a great new step for women with breast cancer, and the use of prophylactic mastectomy.

You had some discussion from an earlier witness about the practice of giving prophylactic mastectomies to women who don't have cancer but who have a higher than average risk of cancer, and a distinction was made between two groups of women those who were extremely likely because of their family history to get breast cancer, and in that case the idea seemed to make quite a bit of sense, and I would certainly agree with that. It seems like a reasonable option that some women might want to take. But there are also the women who sometimes have this mastectomy because they feel they have a few of the risk factors that would put them in this moderate risk group.

[*Traduction*]

de lui apprendre qu'elle avait un cancer du sein—l'oncologiste qui la traitait ne savait pas du tout si ce cancer avait le moindre rapport avec le traitement qu'elle avait subi 20 ans plus tôt, quand la maladie de Hodgkin s'était déclarée—et elle était en outre infirmière dans un service d'oncologie.

Selon elle, quand des enfants sont atteints du cancer on se préoccupe de très près des éventuels effets à long terme de leur traitement et on assure un suivi. Elle soutient que, dans la littérature sur le sujet, on trouve beaucoup d'études sur les effets à long terme qui se manifestent chez ces enfants au fil des ans suite aux traitements. Cependant, c'est loin d'être le cas—on ne parlait pas précisément de cancer du sein—pour les adultes qui ont survécu au cancer après avoir subi une chimiothérapie et une radiothérapie.

À ce sujet, je constate qu'on fait beaucoup de publicité autour d'une nouvelle étude qu'on va effectuer et qui consiste à administrer de la tamoxifène à des femmes qui sont en bonne santé, mais qui présentent plus de risques que la moyenne de développer un cancer du sein. Il s'agit essentiellement d'une approche préventive consistant à administrer de la tamoxifène à des femmes en bonne santé et à les suivre dans le temps. Il sera surtout question de déterminer si, parmi ces femmes, l'incidence du cancer du sein est la même que si chez celles n'ayant pas pris de tamoxifène.

Ce qui me préoccupe par-dessus tout, c'est si ces femmes seront informées de certains des effets secondaires connus à long terme de la tamoxifène? Est-ce qu'on leur fera bien comprendre qu'elles risquent de subir ces effets secondaires? Et même si on le leur dit, comment ces femmes en bonne santé, dont aucune n'a la certitude qu'elle aura le cancer du sein, vont-elles pouvoir comparer le risque des effets secondaires à long terme que présente ce médicament au risque de développer un cancer du sein, lequel demeure une inconnue? Ce n'est encore qu'une probabilité qui n'est pas nécessairement très élevée.

Je me demande également si l'on assurera un certain contrôle du dossier médical de ces femmes. Compte tenu de mon expérience et de celle d'autres femmes que j'ai mentionnées, je doute qu'on assure le suivi attentif qui me semble s'imposer dans une étude de ce type. Je pense aussi qu'il faut établir une comparaison entre une étude de ce genre, qu'on a saluée comme un grand progrès pour les femmes atteintes du cancer du sein, et le recours à mastectomie prophylactique.

Un témoin qui m'a précédée a parlé de la pratique qui consiste à recourir à la masectomie prophylactique chez des femmes qui n'ont pas développé de cancer, mais qui présentent plus de risques que la moyenne. D'après la distinction établie, il existe deux groupes de femmes, dont l'un se compose de femmes qui, en raison de leurs antécédents familiaux, risquent très fortement d'avoir le cancer du sein. Pour elles, cette méthode prophylactique peut paraître assez logique, et je le reconnais volontiers. Certaines femmes peuvent en effet considérer cette solution comme raisonnable et souhaiter y recourir. Cependant, il y a aussi des femmes qui subissent une mastectomie parce qu'elles réunissent certains des facteurs de risques, alors qu'en réalité elles feraient tout simplement partie d'un groupe à risque moyen.

[*Text*]

On the one hand we are saying that is an over-reaction, that it may be over-treatment to take those women and give them a mastectomy, but on the other hand we are saying when it is Tamoxifen it's okay, it's worth doing it. I personally have trouble seeing the difference.

Speaking of environmental carcinogens, as I began reading more and more about breast cancer I kept coming across the statement that environmental factors did not contribute to breast cancer or that there were no known environmental carcinogens. I began to question this conclusion, or this whole idea that we shouldn't worry about environmental carcinogens with respect to breast cancer. The first time I questioned it was when I was having radiotherapy.

I began reading an article in *The New Yorker* about electromagnetic fields. There was a series of three articles that got a lot of publicity at the time, showing that there was some good evidence that electromagnetic fields have a causal link to cancer. These articles just shook me up. I read them from beginning to end each week as they came, and I was extremely shaken up because I realized that I had been in almost constant contact with these fields for the previous eight or nine years. I was sleeping on a waterbed, and waterbed heaters are one type of product to which these fields are related. I was working on a computer at work—computers emit these fields—and I had a home computer that I often used in the evenings and on weekends, so I was very concerned to think that perhaps this was one of the things that had contributed to my getting cancer. At the same time, I wanted to know a lot more.

• 1100

There was, subsequent to this, a study in the United States which did show that men who work on power lines get breast cancer. Now, we know that it's very unusual for men to get breast cancer, although they can get it. They're something like 100 times less susceptible to getting it than women, so it seemed to me if men who are exposed to these fields get breast cancer, then it would be natural to ask, aren't women perhaps even more susceptible to getting breast cancer from these fields?

I haven't heard about any research being done on this question. It's certainly one I would be very interested in seeing some results on, and I wonder whether it's being avoided simply because it's a very touchy issue. If in fact the link is established, the ramifications are enormous for us as a society in the way we use hydro-electric power, among other things. Certainly in the article in *The New Yorker* the other thing that was very disturbing to read about, aside from this

[*Translation*]

D'une part, on nous dit qu'on réagit en prenant des mesures excessives, qu'on risque d'aller trop loin en procédant à une mastectomie chez ces femmes mais, d'autre part, on nous dit que si l'on administre de la tamoxifène, c'est bien, c'est justifiable. J'ai du mal à voir la différence entre les deux.

Pour ce qui est des carcinogènes liés à l'influence de l'environnement, au fil de mes lectures de plus en plus nombreuses sur le cancer du sein, j'ai trouvé à maintes reprises l'affirmation selon laquelle les facteurs environnementaux ne contribuent pas à l'apparition du cancer du sein et qu'il n'existe pas des carcinogènes environnementaux connus. J'ai commencé à douter de cette conclusion, ou à remettre en question l'idée voulant qu'il n'y ait pas lieu de s'inquiéter de l'existence d'un rapport entre les carcinogènes environnementaux et l'apparition du cancer du sein. J'ai douté de ces affirmations pour la première fois quand j'ai subi une radiothérapie.

J'ai lu une série de trois articles parus dans le *New Yorker* au sujet des champs électromagnétiques. À l'époque, ils avaient fait couler beaucoup d'encre, car ils révélaient que bien des choses permettaient de croire à un rapport de causalité entre les champs électromagnétiques et le cancer. J'ai été ébranlée par ces révélations. J'ai lu ces articles d'un bout à l'autre au fur et à mesure de leur parution, et j'en ai été extrêmement bouleversée parce que j'ai alors constaté que j'étais constamment soumises à des champs magnétiques depuis huit ou neuf ans. J'avais un lit d'eau, et les chauffe-eau de ces lits sont un des produits qui créent ces champs magnétiques. Au bureau, je travaillais à l'ordinateur—or, les ordinateurs émettent ce genre de champs magnétiques—et j'en avais également un à la maison que j'utilisais souvent le soir et les week-ends, de sorte que cela m'inquiétait beaucoup de penser que c'était peut-être une des raisons pour lesquelles j'avais contracté le cancer. Pourtant, je voulais en savoir beaucoup plus.

Plus tard, une étude réalisée aux États-Unis a révélé que les hommes travaillant sur des lignes à haute tension ont tendance à contracter le cancer du sein. Or, tout le monde sait qu'il est très rare qu'un homme développe un cancer du sein, même si c'est possible. Ils sont environ 100 fois moins susceptible que les femmes d'avoir ce type de cancer, alors je me suis dit que, si les hommes exposés à ces champs magnétiques contractaient le cancer du sein, il était tout à fait naturel de se demander si les femmes n'y étaient pas encore plus sensibles.

À ma connaissance, cette question ne fait actuellement l'objet d'aucune recherche. Pour ma part, je serais très curieuse de voir ce que révèlerait une telle recherche, et je me demande si l'on n'évite pas simplement la question parce qu'on la juge trop délicate. Si l'on confirmait l'existence d'une corrélation, il en résulterait des conséquences importantes pour notre société, notamment pour ce qui est de l'usage que nous faisons de l'électricité. L'autre fait très

[*Texte*]

potential carcinogen that most of us were not aware before, was that there were systematic attempts to stop researchers from pursuing their research, and systematic attempts to suppress the publication of their research findings.

It certainly raises the possibility that this kind of suppression or discouragement of continuing that line of research is going on. I don't know, but I have to wonder.

There are other carcinogens that I have read about having been linked to breast cancer. One—and I don't know quite to pronounce it—is benzopyrene, which is in cigarette smoke and fossil fuel emissions; and another is butadiene, which is used in the manufacture of synthetic rubber; and there is radiation.

Women in Japan who were in their late teens and early twenties at the time the atomic bombs were dropped were found to have a very high rate of breast cancer later on, so there are these indicators that there might be some things to look into. To my knowledge, there is not a great deal of research or curiosity about these possible contributing factors to breast cancer, and I would like to see us pursuing some of those questions, even though as a society it may be very difficult to deal with the answers.

In a book called *Cancer du sein* that was published four or five years ago in Quebec, there was mention of a Health and Welfare study looking at the different regions in Canada that had high breast cancer rates. I was very struck by the fact that Montreal was cited as having the highest rate of breast cancer mortality in Canada. I would certainly be curious to know what is going on in Montreal that gives it such a high rate of breast cancer, and I speak as a woman who's been living there for the past ten years.

A fourth point deals with immune system research. There's been a great deal of interest in immune system research in connection with AIDS in the past ten years. When I was doing my research for the program on *Ideas*, I talked to quite a number of people who were working in immunology, and I also talked to other people who were much less excited about immune system research with respect to cancer.

I became aware that there is, I think, a fairly strong division in the scientific community right now as to what the importance of the immune system is in cancer. They simply do not know, but there are some people who think this may be a very important line of research to pursue and that from the treatment standpoint it might make more sense to build up the patient's immune system than to batter it down with treatments like chemotherapy on the grounds that you're also killing cancer as well as killing normal cells. I believe there is something of a contest here between researchers who are more of the old guard and researchers who are coming up with different approaches.

[*Traduction*]

inquiétant et qui a été mis en relief par l'article publié dans le *New Yorker*, outre le potentiel carcinogène de ces champs magnétiques, ignoré jusqu'alors par la plupart d'entre nous, c'est qu'il semble y avoir un effort concerté pour empêcher les scientifiques de poursuivre leurs recherches et de publier les résultats de leurs travaux.

En tout cas, il semble tout à fait possible que l'on cherche à supprimer ou à dissuader les recherches dans ce domaine. Je ne peux l'affirmer, mais je ne peux faire autrement que de me poser la question.

Il existe d'autres substances carcinogènes qui, d'après mes lectures, pourraient contribuer au cancer du sein. Je songe notamment au benzopyrène, que l'on retrouve dans la fumée de cigarette et dans les émissions des combustibles fossiles, et au butadiène, dont on se sert pour fabriquer le caoutchouc synthétique; enfin il ne faut pas oublier les radiations.

On a détecté une proportion de cancers du sein très élevée chez les jeunes adultes japonaises après les deux bombardements atomiques américains, ce qui donne à penser que des recherches s'imposent peut-être de ce côté-là. À ma connaissance, on ne semble guère s'intéresser à ces divers facteurs qui peuvent contribuer au cancer du sein, et j'estime qu'il faudrait entreprendre des travaux de recherche sur cet aspect même si la société risque d'éprouver beaucoup de mal à en accepter les conclusions.

Dans un livre intitulé *Cancer du sein*, qui a été publié au Québec il y a quatre ou cinq ans, on fait état d'une étude du Ministère de la Santé et du Bien-être social sur diverses régions du Canada où l'on avait noté une incidence élevée de cancer du sein. Une des conclusions de l'étude m'a plus particulièrement frappée, à savoir que c'est à Montréal que le taux de mortalité dû à des cancers du sein est le plus élevé au Canada. J'aimerais bien savoir ce qui se passe à Montréal pour que le taux de cancer du sein y soit si élevé, et je vous le dit en tant que femme vivant à Montréal depuis 10 ans.

Il convient également de soulever la question des recherches sur le système immunologique. Cette question suscite beaucoup d'intérêt depuis 10 ans, dans le cadre des recherches sur le CIDA. Lorsque j'ai fait mes recherches en vue de l'émission *Ideas*, j'ai rencontré de nombreux spécialistes en immunologie, mais j'ai également rencontré beaucoup de chercheurs qui ne semblaient guère passionnés par la recherche sur le système immunologique et le cancer.

Je me suis alors rendue compte que la communauté scientifique ne s'entend pas du tout sur le rôle du système immunologique dans la lutte contre le cancer. Même s'ils ne peuvent l'affirmer avec certitude, certains scientifiques estiment qu'il s'agit là d'un domaine dans lequel il serait très important de poursuivre les recherches et que, dans les programmes de traitement, il serait peut-être plus logique de chercher à renforcer le système immunologique du patient que de l'affaiblir par la chimiothérapie et d'autres méthodes de traitement qui sont censés détruires les cellules cancéreuses, mais qui détruisent aussi les cellules saines. Le débat sur cette question me parait être une épreuve de force entre les scientifiques de la vieille garde et ceux qui proposent de nouvelles approches.

[*Text*]

• 1105

Certainly from the standpoint of a cancer patient, it's understandably a lot more appealing to think of an approach that's going to build your body up than one that's going to beat it down. I certainly would be very interested in seeing more research into the immune system's role in cancer and how it might be possible to treat cancer by taking that route.

I worry about the more traditional type of research in chemotherapy continuing to get the great emphasis that it has had in the past, perhaps at the expense of this other line of research which, if pursued, could be very productive and perhaps lead to a different approach to treating breast cancer that would be more comfortable for the patient, and perhaps also leave you healthier in the long term.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): One of our members has to leave and I know she has a few questions. I wonder if we might stop at this moment and let Ms Black ask her questions. Do you mind?

Ms Batt: I'm sorry, I've been going on a bit too long.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): It's all right. I understand.

Ms Black: Thank you very much, Madam Chair, and welcome to the committee, Ms Batt. You've got a lot to tell us about, and it always has a great impact on me as a Member of Parliament to hear a personal side of any of the issues that we deal with in Parliament, but particularly this issue about which a lot of women feel very deeply.

You talked about your own experience with breast cancer and how you chose, through discussion with your doctors, to have a lumpectomy and the treatment afterwards of chemo and radiation therapy. We've been given statistics at this committee and research information that seems to indicate clearly that there should very seldom be a mastectomy, a radical mastectomy, done in Canada today. Yet the figures that we were given indicate that it is still in many areas and regions of the country the preferred method of treatment after a woman has been diagnosed with breast cancer, something which I found really shocking. I thought that the medical community, the GPs, and women were more informed now about the lumpectomy treatment rather than mastectomy and so on.

Do you have any suggestions for this committee on ways of educating the medical profession itself—particularly the members of the medical profession, because they're the ones who will be giving the first bit of advice to a woman who has been diagnosed with breast cancer—on the differences between a lumpectomy and a mastectomy, and why we should not be seeing mastectomies now?

Ms Batt: Yes. I think we have to look at social issues. It's no longer a medical question. The medical question has been answered.

Ms Black: Yes.

[*Translation*]

Pour les personnes atteintent de cancer, les traitements visant à renforcer le système immunitaire présentent bien sûr bien plus d'attraits, que ceux qui ont pour effet de l'affaiblir. Je souhaite vivement que l'on multiplie les recherches sur le rôle immunologique dans l'évolution du cancer et sur l'utilité de ce genre de traitements dans la lutte contre le cancer.

Je crains que l'on continue à privilégier les recherches de type traditionnel en chimiothérapie, au détriment peut-être d'un autre axe de recherche qui pourrait se révéler tout à fait productif et déboucher sur une nouvelle forme de traitement moins douloureuse pour les personnes atteintes de cancer du sein, et peut-être aussi moins dommageable pour leur santé à long terme.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Une des députés doit partir, et je sais qu'elle a quelques questions à poser. Je me demande si nous ne pourrions pas nous interrompre pour permettre à M^me^ Black de poser ses questions. Cela ne vous gêne pas?

Mme Batt: Je suis désolée d'avoir pris aussi longtemps.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Il n'y a pas de quoi. Je vous comprends.

Mme Black: Je vous remercie, madame la présidente, et je tiens à souhaiter la bienvenue à M^me^ Batt. Vous avez beaucoup de choses à nous dire, et je suis toujours très touchée, en ma qualité de député, d'entendre les gens aborder les questions dont nous traitons au Parlement sous l'angle de leur vécu, et surtout cette question qui soulève des émotions très profondes chez beaucoup de femmes.

Vous nous avez dit que vous aviez vous-même été atteinte de cancer du sein et que vous aviez décidé, après avoir consulté vos médecins, d'opter pour une tumorectomie, prolongée pas une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Les statistiques et les résultats de recherche fournis au comité, montrent clairement que, de nos jours, le recours à la mastectomie—c'est-à-dire à l'ablation du sein—devrait être très rare au Canada. Pourtant, les chiffres indiquent qu'il s'agit toujours, dans bien des régions du pays, de la méthode de traitement la plus souvent utilisée pour les femmes chez qui on a détecté un cancer du sein, et vous m'en voyez absolument scandalisée. Je croyais que les généralistes et toute la communauté médicale ainsi que les femmes elles-mêmes, étaient maintenant mieux informés des avantages de la tumorectomie par rapport à la mastectomie.

Avez-vous des suggestions à faire au Comité quant aux mesures qui pourraient être prises pour sensibiliser la communauté médicale—je songe tout particulièrement aux médecins, puisque ce sont eux qui sont les premiers à conseiller les femmes chez qui on a détecté un cancer du sein—aux différences entre la tumorectomie et la mastectomie, et aux raisons pour lesquelles ce dernier type de traitement ne devrait plus être utilisé?

Mme Batt: Oui, je crois qu'il faut aborder la chose sous l'angle sociétal. La question ne se pose plus sur le plan médical, car nous avons déjà l'information voulue.

Mme Black: En effet.

[*Texte*]

Ms Batt: When I first started reading about treatments myself, I did come across the fact it had been found in the United States that even after the clinical trial, doctors were not for the most part doing the lumpectomies. They were still doing the mastectomies, and it seemed to be one possibility that they, the doctors, were simply going ahead giving the treatment that they knew how to do, the treatment that they had learned in medical school.

Ms Black: Were familiar with—yes.

Ms Batt: I also understand that the lumpectomy is more difficult. Technically it takes longer and requires more skill, so it seems clear that there has to be some training in place and doctors have to be given an incentive, or perhaps more than an incentive.

• 1110

I would like to see doctors who are not trained to do lumpectomies told that they have to refer their breast cancer patients to another doctor who is trained in doing lumpectomies. I think the possible problem is there may just not be enough doctors who have this training, because they haven't gone and gotten it. Why aren't they getting it? The training either isn't available or the pressure isn't being put on them to get it.

I read the testimony that you received earlier, and it seems that there are regional differences. I don't think it's fair at all to a woman who is traumatized, having just learned that she has cancer, to have to figure out if her doctor is telling her that she should have a mastectomy because that's the only operation he knows how to do, or whether he's telling her that because in fact that is the recommended treatment for some women. The patient has no way of knowing.

Ms Black: The statistics we are seeing, that were given to this committee, are not indicative of what the medical community is telling us. The numbers of women who are getting mastectomies are wrong. They are all out of wrap.

The statistics from Vancouver are the ones that, being from Vancouver, had the biggest impact on me. The numbers of women who are still routinely having mastectomies in the Vancouver hospitals and should be having lumpectomies are astronomical.

Ms Batt: Yes.

Ms Black: We must look at ways to make sure this information is getting out to doctors primarily, but also to women, so that there are choices in treatment and that women have informed choices about the decisions that they make for their health care.

You talked about the women's caucus in the U.S. Congress. I am quite familiar with that, and I have liaised with some of the women down there. I also had a call a week ago from a Congressman in the United States who was aware that we were having these hearings in Canada, and I talked to him and his staff at some length.

[*Traduction*]

Mme Batt: Lorsque j'ai moi-même commencé à faire des lectures sur les divers types de traitements, j'ai appris qu'aux États-Unis, on avait constaté que, même après que la tumorectomie eut fait ses preuves lors d'essais cliniques, la plupart des médecins ne la pratiquaient pas. Ils s'en tenaient à l'ablation du sein, et une des raisons avancée pour expliquer cela, c'est que les médecins ne faisaient qu'appliquer le type de traitement qu'ils connaissaient, celui qu'ils avaient appris au cours de leurs études de médecine.

Mme Black: Celui qu'ils connaissaient.

Mme Batt: Il semble par ailleurs que la tumorectomie pose plus de difficultés. Comme elle exige plus de temps et plus de compétence, il faudrait que les médecins reçoivent une certaine formation et qu'on prévoit également des incitatifs, ou peut-être plus que des incitatifs.

Je voudrais que l'on oblige les médecins qui n'ont pas la formation voulue pour pratiquer une tumorectomie à envoyer leurs patientes atteintes du cancer du sein consulter un médecin qui a cette formation. Le problème tient peut-être au fait qu'il n'y a pas suffisamment de médecins qualifiés parce qu'ils n'ont pas suivi de formation. Pourquoi? Soit la formation n'est pas disponible, soit on ne les oblige pas à la suivre.

J'ai lu les témoignages précédents, et il semble qu'il existe des différences entre les régions. À mon avis, il n'est pas du tout juste et qu'une femme, qui est encore sous le choc parce qu'elle vient d'apprendre qu'elle a un cancer, ait à décider si son médecin lui propose une mastectomie parce c'est la seule intervention qu'il sait pratiquer ou si c'est parce qu'il s'agit du type de traitement recommandé pour son cas. La patiente n'a aucun moyen de le savoir.

Mme Black: Les statistiques qui ont été fournies au comité ne correspondent pas à ce que nous disent les médecins. Il y a beaucoup trop de femmes qui subissent une mastectomie. Cela n'a aucun sens.

Les chiffres pour Vancouver sont ceux qui, m'ont le plus frappé, comme je suis moi-même de Vancouver. Le nombre de femmes qui continuent à subir l'ablation du sein dans les hôpitaux de Vancouver au lieu d'une tumorectomie est astronomique.

Mme Batt: En effet.

Mme Black: Nous devons essayer de trouver des moyens pour faire en sorte que l'information soit transmise aux médecins en premier lieu, mais également aux femmes, pour qu'elles connaissent les traitements disponibles et qu'elles puissent faire un choix éclairé afin de protéger leur santé.

Vous avez parlé du caucus des femmes du Congrès américain. Je connais très bien la position du caucus, et j'ai eu des contacts avec certaines de ces femmes. La semaine dernière, j'ai également reçu un appel d'un membre du Congrès américain, qui avait entendu parler des audiences que nous tenions ici au Canada, et je me suis entretenue pendant assez longtemps avec lui et les membres de son personnel.

[*Text*]

They have information that indicates there is a large number of women suffering from breast cancer in the eastern seaboard states, and that it's out of whack with the rest of the country. They're doing some work out of that office and, in fact, want to liaise with this committee in some way. I asked them to call the researcher on the committee, and I think we have some information from them now.

I'm wondering if you've seen any of that information. When you talked about environmental concerns, you mentioned that you were at a conference in the United States. Have you seen any information that would indicate that in North America we have pockets of such areas? You mentioned Montreal, but you mentioned it more on mortality rates than on rates of breast cancer itself, although the mortality rates could have a lot to do with when they were diagnosed and what kind of treatment they received.

Ms Batt: I've been in close touch with some women in Vermont who have a breast cancer action group, and I know that in Vermont they found, from contacting the government office that keeps these statistics, that Vermont has the fourth highest rate of breast cancer in the United States. Therefore the women in Vermont have organized, and are lobbying their politicians to look into this and do something to bring—

Ms Black: It's Vermont that called me, so that is interesting.

Ms Batt: I haven't seen any kind of a map showing where the pockets are, but I'm sure that one either exists or could be drawn up, given the figures. It sounded like they had the figures for Vermont. They must have them for other states.

Ms Black: I don't think those kind of statistics are kept. I asked one of our other witnesses who came before the committee about statistics on breast cancer and lumpectomies and mastectomies. The lumpectomy and mastectomy figures are not easily accessible. Those statistics are not kept in Canada, which is—

Ms Batt: We think that they should be. Certainly that—

Ms Black: When you talk about the research, I think they should be too.

• 1115

You talked about the research and the work that the women in the United States have done. When I've asked questions about that to a number of people and people in the scientific community, I've been told that men are the statistical norm. My response has been, what does that make me—abnormal? Am I the statistical abnormal?

You talked about the after-effects as a person who's dealt with breast cancer. Do you consider yourself a breast cancer survivor?

Ms Batt: I suppose I do. I also consider myself a breast cancer activist. That's probably the hat I wear more often.

[*Translation*]

Selon l'information dont ils disposent, un grand nombre de femmes des États de la côte atlantique sont atteintes de cancer du sein. Et le taux semble y être de beaucoup supérieur à ce qu'il est dans le reste du pays. Le bureau de ce membre du congrès américain s'occupe de la question et souhaite, en fait, établir des contacts avec notre comité. J'ai demandé à ces gens d'appeler notre attaché de recherche, et je crois que nous avons reçu d'eux des informations depuis.

Je me demande si vous avez eu connaissance de les données. Quand vous avez parlé de préoccupations environnementales, vous avez dit que vous aviez participé à une conférence aux États-Unis. Avez-vous eu connaissance d'informations qui donnent à penser qu'il existe certaines zones en Amérique du Nord qui sont plus touchées que d'autres? Vous avez parlé de Montréal, mais au sujet du taux de mortalité et pas forcément du taux de cancer du sein, bien que le moment où l'on détecte le cancer et le type de traitement appliqué peuvent être des facteurs déterminants dans le taux de mortalité.

Mme Batt: J'ai des liens étroits avec certaines femmes du Vermont qui ont lancé un groupe d'action sur le cancer du sein, et je sais qu'elles ont appris du service de l'État qui s'occupe de ces statistiques que le Vermont est au quatrième rang des États américains pour la fréquence du cancer du sein. Les femmes du Vermont se sont donc organisées afin d'exercer des pressions sur leurs élus pour qu'ils se penchent sur la question et fassent quelque chose pour...

Mme Black: L'appel que j'ai reçu venait du Vermont justement, ce qui me paraît intéressant.

Mme Batt: Nous n'avons pas vu de carte qui montrerait les zones où l'incidence est plus élevée, mais je suis sûr qu'il y en a une ou qu'on pourrait en établir une à partir des chiffres dont on dispose. Il semble qu'on ait les chiffres pour le Vermont, on doit les avoir pour les autres États.

Mme Black: Je ne crois pas que l'on tienne ce genre de statistique. J'ai demandé à un des témoins qui a comparu devant notre comité s'il existait des statistiques sur le cancer du sein et les tumorectomies ou mastectomies. Il n'est pas facile d'obtenir des chiffres sur les tumorectomies et les mastectomies. Au Canada, on ne tient pas de statistiques de ce genre, ce qui...

Mme Batt: Nous croyons qu'on devrait en tenir. Chose certaine...

Mme Black: Vous avez parlé de recherches, et là aussi, je considère qu'on devrait obtenir des statistiques.

Vous avez parlé des recherches et du travail que font les femmes aux États-Unis. J'ai posé la question à un certain nombre de personnes, plus particulièrement des scientifiques, et l'on m'a répondu que les hommes constituaient la norme statistique. Ce à quoi je répondais: Mais alors qu'est-ce que je suis moi, anormale? Suis-je statistiquement anormale?

Vous avez parlé des séquelles de la maladie en tant que personne qui a eu un cancer du sein. Vous considérez-vous comme une survivante?

Mme Batt: Je suppose que oui. Je me considère également comme une militante dans le domaine du cancer du sein. Je me perçoit sans doute plus souvent comme militante que comme survivante.

[*Texte*]

Ms Black: Good. You talked about the lack of continuity after your treatment when you've had other health difficulties or health problems and the oncologist said, well, this isn't related to the tumour and this might be related to something else, see a gynaecologist. You mentioned that you thought more work was being done on the long-term effects that the treatment received by children who had suffered childhood cancers would have on their long-term health needs in the future. I can tell you from personal experience that this certainly has not been the case with my son, who was diagnosed with a malignant tumour when he was an infact. I could empathize quite readily with you when you talked about that, because he's had other health problems that I, as his mother, felt were a result of some of the treatments he had as an infant.

I've had the same sort of thing, running around from doctor to doctor wondering but not getting an answer from the different medical specialties about how the radiation therapy he had would affect whatever on his health care. So I'm not as optimistic as you are about the long-term effects being monitored on children.

Ms Batt: I really don't know anything about it other than that this was a statement made by this oncology nurse. Maybe it's just that the information that's in the literature isn't getting into the practice of the doctors.

Ms Black: Yes, and we know that with lumpectomies and mastectomies. I think that's a whole other issue of health care. It seems that once a particular doctor has done his or her box on the patient, there isn't the liaison between how those treatments may affect other areas of the body in terms of health care.

I would like to thank you for coming and thank you for your activism on this issue. I think that is how change will be made to both the medical and scientific communities and to society as a whole as we tend to look at how issues impact on our health. What's needed is more people to become more active. We've heard from a group in Toronto that's doing a lot of work also with breast cancer patients and working on fund-raising and educational activities.

I urge you to continue your political activism. I think that's where a lot of key decisions are made that will impact in the future on how women's diseases are viewed by the mainstream. Thanks very much.

Ms Batt: Thank you. I too hope it will make a difference.

Ms Black: I'm sure it will.

Mrs. Clancy: I just want to say that you may recall, Madam Chair, that Dr. Margolese, who was here last week or the week before, was the one who was talking about the statistics and the inaccessibility of statistics. I particularly

[*Traduction*]

Mme Black: Fort bien. Vous avez parlé du manque de continuité auquel vous avez dû faire face après la fin de votre traitement, lorsque vous avez eu des problèmes de santé et que l'oncologue vous a dit: Eh bien, cela n'a rien à voir avec la tumeur; il pourrait s'agir d'autre chose; allez-donc voir un gynécologue. Vous avez dit que l'on s'intéressait plus maintenant aux effets à long terme du traitement administré aux enfants atteints d'un cancer dans leur enfance sur leur santé et de leurs besoins à long terme. Je peux vous dire, pour en avoir fait moi-même l'expérience, que cela n'a certainement pas été le cas pour mon fils, chez qui les médecins ont détecté une tumeur maligne quand il était encore bébé. Je vous comprenais très bien quand vous avez parlé des séquelles de la maladie, puisque mon fils a eu par la suite des problèmes de santé qui, à mon avis, étaient dus à certains des traitements qu'il avait subis alors qu'il était tout jeune.

Je sais ce que c'est, moi aussi, que de consulter un médecin après l'autre, pour essayer de savoir—sans jamais obtenir de réponse des représentants des différentes disciplines médicales—quelles seraient les séquelles de la radiothérapie qu'il avait subie. Aussi, je ne suis pas aussi optimiste que vous quant au suivi des enfants et des effets à long terme des traitements administrés.

Mme Batt: Je n'en sais vraiment pas plus que ce que m'a dit une infirmière en oncologie. C'est peut-être simplement dû au fait que l'information contenue dans la presse spécialisée ne parvient pas aux cabinets des médecins.

Mme Black: En effet, et nous savons que c'est ce qui se passe dans le cas des tumorectomies et des mastectomies. Il me semble qu'il s'agit là d'un tout autre aspect des soins de santé. Il semble que, dès que le médecin a prononcé son diagnostic et prescrit le traitement, il ne semble pas tellement s'occuper de savoir quelle incidence le traitement pourrait avoir sur d'autres aspects de la santé du patient.

Je tiens à vous remercier de votre présence ici aujourd'hui et des efforts que vous faites pour faire la lumière sur cette question. C'est grâce aux efforts de personnes comme vous que l'on amènera les médecins et les scientifiques, de même que l'ensemble de la société, à aborder la question sous un autre angle et à s'occuper des effets sur la santé des patients. Ce qu'il nous faut, c'est que votre genre de militantisme s'étende à un plus grand nombre de personnes. Nous avons entendu le témoignage d'un groupe de Toronto qui fait beaucoup de travail auprès des patients atteints de cancer du sein et qui s'occupe également de mener des campagnes de souscription de fonds et d'organiser des activités éducatives.

Je vous exorte à continuer à militer au niveau politique. Car c'est là que se prennent bon nombre des décisions clé qui détermineront la perception qu'a la société en général des maladies qui touchent les femmes. Merci beaucoup.

Mme Batt: C'est moi qui vous remercie. J'espère, moi aussi, que nos efforts porteront fruit.

Mme Black: J'en suis sûre.

Mme Clancy: Je veux simplement vous dire, madame la présidente, que vous vous souviendrez sans doute que c'est le docteur Margolese, qui a comparu devant nous la semaine dernière ou la semaine d'avant, qui nous a parlé des

[*Text*]

asked him about the question of mastectomy vis-à-vis lumpectomy in Halifax, but he didn't know. I'm happy to report that I checked with the chief of surgery at the Halifax Infirmary, who told me that in Halifax the lumpectomy is far and away the surgery of choice. So I suggest you should check in Vancouver and see what's going on. Given the statistics in Vancouver, which are really quite upsetting, I was really afraid that I was going to hear in Halifax that that was not the case; but the change has been made in Halifax, apparently for some time.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): If you can investigate, that will help us.

Mrs. Clancy: Ms Batt, thank you very much for coming to the committee. I thank you for your testimony. My major interest in what you've been saying is in everything you've been saying, but in particular you talked about the audit of research that was done in the United States. When was this done?

Ms Batt: It was some time in the 1980s. I'm not sure of the date, but I'm sure you could find out from Representative Schroeder's office.

• 1120

Mrs. Clancy: It was an exhaustive audit, as far as you know?

Ms Batt: I don't know exactly how they did it. She gave a presentation and spoke of the audit, but she didn't give the details on how it was done. I just learned this two weeks ago so I haven't followed up on it.

Mrs. Clancy: I guess you would call yourself an advocate for breast cancer survivors. As Ms Black said, we have heard from a group in Toronto. Are you aware of other groups of women who are forming in Canada?

Ms Batt: In Canada, I don't know of any other than the Meme implant group, and I think it is slightly different. I don't believe we have the same sort of groundswell yet that they have had in the United States in the last year.

Mrs. Clancy: Working through the Canadian Cancer Society, are there any groups of that nature? Are you aware of any outreach or any particular organization such as that which is attempting to organize or to bring women survivors together?

Ms Batt: I am not aware of any such thing.

Mrs. Clancy: So effectively there is very little organized response on a nation-wide scale?

Ms Batt: I don't know of any. You are always surprised. I didn't know about Pat Kelly's group until three or four weeks ago when I was in Toronto and sombody mentioned it to me, so it may be that there are more than we think.

[*Translation*]

statistiques et de la difficulté de les obtenir. Je l'avais justement interrogé sur le nombre de mastectomies par rapport au nombre de tumorectomies pratiquées à Halifax, mais il n'avait pas pu me répondre. Je me réjouis de pouvoir vous dire que j'ai vérifié auprès du chef de la chirurgie dela Halifax Infirmary qui m'a dit que le tumorectomie était de loin l'intervention de choix à Halifax. Je vous invite donc à vérifier pour voir quelle est la situation à Vancouver. Vu les statistiques qui nous avaient été données pour Vancouver et qui étaient vraiment très inquiétantes, je craignais fort que l'on me dise que la tumorectomie n'était guère pratiquée à Halifax; mais il semble que ce soit maintenant le mode d'intervention privilégié à Halifax, et ce, depuis un certain temps.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Si vous voulez bien vous renseigner, cela nous serait utile.

Mme Clancy: Madame Batt, je vous remercie énormément d'être venue nous rencontrer. Je vous remercie de votre témoignage. J'ai été très intéressée par tout ce que vous nous avez dit, mais plus particulièrement par vos propos sur la vérification des recherches qui a été faite aux États-Unis. Quand cela s'est-il produit?

Mme Batt: C'est dans les années 80. Je ne suis pas sûre de la date, mais pour le savoir, il suffirait de contacter le bureau de la représentante Schroeder.

Mme Clancy: C'était une vérification exhaustive, à votre connaissance?

Mme Batt: Je ne sais pas au juste comment elle a été effectuée. M^me^ Schroedet nous en a parlé, mais elle ne nous a pas donner de détails sur la façon dont elle avait été réalisée. Il y a seulement deux semaines que j'ai eu connaissance de cette vérification, alors je n'ai pas pu en savoir davantage.

Mme Clancy: Je suppose que vous vous considérez comme quelqu'un qui défend les intérêts des femmes qui ont survécu au cancer du sein. Comme l'a dit M^me^ Black, nous avons entendu le témoignage d'un groupe de Toronto. À votre connaissance, y a-t-il d'autres groupes de femmes qui se forment au Canada?

Mme Batt: Le seul autre groupe que je connaisse au Canada est celui des femmes qui ont des implants Meme, et je crois que le but de ce groupe est légèrement différent. Je ne pense pas que nous ayons déjà la même vague d'intérêt que celle qui se manifeste aux États-Unis depuis un an.

Mme Clancy: Y a-t-il d'autres groupes qui font un travail semblable à celui de la Société canadienne du cancer? Avez-vous eu connaissance d'un organisme quelconque qui cherche à regrouper les femmes ayant survécu à un cancer du sein?

Mme Batt: Je ne connais pas de groupe semblable.

Mme Clancy: Ainsi, à l'échelle nationale, il n'existe pas vraiment de structure organisée?

Mme Batt: Je n'en connais pas. Mais on est toujours surpris d'apprendre l'existence de nouveaux groupes. Ainsi, je ne connaissais pas l'existence du groupe de Pat Kelly jusqu'à ce que je me rende à Toronto il y a trois ou quatre semaines et que quelqu'un m'en parle; alors il y en a peut-être plus que l'on pense.

[*Texte*]

Mrs. Clancy: It seems to me that there may well be. This is my point, actually, that there seems to be a need for some kind of clearing-house, if you will, or national focal point, one place women could possibly contact to find out if there are support groups or people such as yourself who are interested in getting something like this underway. Would you support something of that nature?

Ms Batt: I would definitely support something like that. I hope that it would be something that would be run by women. I think that a lot of the support services to date for women with cancer have been provided either through the hospitals or through the Cancer Society as one service that they provide, but under the umbrella of this organization that is basically run by men, and I really think that to find our voice we need to have our own organization in addition to these other organizations.

Mrs. Clancy: I would like to follow up on that, if I might. My own experience is not very wide. I was thinking of the Cancer Society and various others, and in my own city the programs are run very much by women. In other words, the volunteer sector is probably about 98% female. Are you saying that there is—feel free to say it if it is the case—an active interference, with a sexist bias, by doctors?

Ms Batt: I am not familiar in detail with the workings of the Cancer Society. I think you are talking about the Reach for Recovery groups specifically. Are you?

Mrs. Clancy: Various groups. I am talking of the last 25 years, different groups that I have seen, and that members of my family have been involved with, mostly women, or friends of mine who have been involved. It just doesn't happen to be one of the groups that I have gotten involved with myself. I am talking about a number of women heavily involved with Cancer Society groups, and that included patient support groups of various kinds.

Ms Batt: I will give you example of one incident that bothered me. I don't know if you are aware of the woman, Darlene Betteley, who was working as a Reach for Recovery volunteer. She had had a double mastectomy and had chosen not to wear a prosthesis and was told on that basis that she could not work as a Reach for Recovery volunteer. That bothered me. I have talked to people about that, and they say that this is consistent with the approach of the Cancer Society.

I met a woman in Denver who had a similar experience. She was a woman who had had a mastectomy and she'd had a condition called milk arm, where the lymph fluid flows into your hand. She was wearing a sleeve, and she was asked not wear it when she was meeting with cancer patients, with women who were about to have an operation, because it would scare them.

[*Traduction*]

Mme Clancy: Il me semble. C'est justement pourquoi je pense qu'il y aurait lieu de mettre sur pied une espèce de centre national, avec lequel les femmes pourraient peut-être communiquer pour savoir s'il existe des groupes de soutien ou des personnes comme vous qui souhaiteraient mettre sur pied un tel groupe. Croyez-vous à l'utilité d'un centre comme celui-là?

Mme Batt: Absolument, et je souhaiterais qu'il soit dirigé par des femmes. Jusqu'à présent, bon nombre des services de soutien destinés aux femmes atteintes du cancer sont assurés par l'entremise des hôpitaux ou de la Société du cancer, mais il s'agit seulement d'un service parmi d'autres qui sont offerts par cet organisme essentiellement dirigé par des hommes. Je crois que, pour pouvoir vraiment défendre leurs intérêts, les femmes ont besoin de leur propre groupe, qui viendrait s'ajouter à ces autres organismes.

Mme Clancy: Je voudrais poursuivre cette question, si vous le permettez. Je n'ai pas beaucoup d'expérience de la chose. Là d'où je viens, les programmes et les services offerts par la Société du cancer et par divers autres organismes sont dirigés pour la plupart par des femmes. Autrement dit, le secteur bénévole est sans doute composé à 98 p. 100 environ de femmes. Dois-je comprendre que vous croyez—sentez-vous parfaitement libre de le dire—à une ingérence active, fondée sur un parti-pris sexiste, de la part des médecins?

Mme Batt: Je ne connais pas dans le détail le fonctionnement de la Société du cancer. Je crois que vous songez plus particulièrement aux groupes Reach for recovery, n'est-ce pas?

Mme Clancy: À divers groupes. Je me reporte à ce que j'ai vu ces 25 dernières années, aux divers groupes dont j'ai eu connaissance et auxquels ont participé des membres de ma famille, surtout des femmes, ou encore des amies. Il se trouve que je n'ai pas participé moi-même à ce groupe en particulier. Je vous parle d'un certain nombre de femmes que je connais qui participent activement à des groupes liés à la Société du cancer, notamment à divers groupes de soutien destinés aux patients.

Mme Batt: Eh bien, je vais vous donner un exemple de quelque chose qui m'a troublé. Je ne sais pas si vous connaissez cette femme du nom de Darlene Betteley, qui travaillait comme bénévole pour un groupe Reach for recovery. Elle avait subit l'ablation des deux seins et avait décidé de ne pas porter de prothèses. C'est pour cette raison qu'on l'a refusée comme bénévole pour un groupe Reach for recovery. J'ai été troublée par cette décision. J'en ai parlé à des gens qui m'ont dit que la décision était conforme à la politique de la Société du cancer.

J'ai rencontré une femme à Denver qui avait vécu une expérience semblable. C'était une femme qui avait subi une mastectomie et elle souffrait d'oedème éléphantiasique du bras, là où le liquide lymphatique s'écoule vers la main. Elle portait un manchon, et on lui a demandé de ne pas le porter lorsqu'elle rencontrait des patientes souffrant de cancer, des femmes qui allaient être opérées, car cela risquait de leur faire peur.

[*Text*]

• 1125

My feeling is that if this is what has happened to you and you are comfortable with it and open about it, then that is a very healthy approach. It might not be the approach every woman wants to take, but the important thing is that women should have the choice to deal with this trauma in the way that is comfortable for them.

Mrs. Clancy: It seems to me that this would be one of the very possible side-effects, because I think all of us know of someone who has that condition. The consent to treatment would be less than informed without the awareness that this is one of the possibilities.

So what you are saying, effectively, is that there is a lot of head-in-the-sand response to just exactly what is going to happen afterwards.

Ms Batt: I think so. There are certainly patterns.

I haven't worked closely with the Cancer Society, so I'm speaking from things that I've learned through research. I have certainly talked to women who said that they had very good experiences with their local Cancer Society outreach group, so I think it's highly variable and depends on the community and depends on what the woman herself is looking for in that sort of support.

Mrs. Clancy: I guess my own response—that's why I was very interested to hear your comments, and here comes my feminist line—is that sexism is rife everywhere in our society, so why should this particular aspect of society be any different?

If you could wave a wand, shall we say, aside from having a cure or a prevention right away, if you could do something specific in the realm of, let's say, post-operative or cancer survivor treatment—and I use the word "treatment" in its broadest sense, not just in the context of medical treatment—what would you do?

Ms Batt: I would build a community of women breast cancer survivors who would have a strong voice and who would speak to whatever issues they felt needed to be addressed so that our side is heard as well as that of all the various other people working in the field.

Mme Bertrand (Brome-Missisquoi): Madame Batt, je m'excuse d'être arrivée en retard. Je ne suis pas membre régulier de ce Comité, mais je me vois devant un dossier qui ne peut que m'intéresser et intéresser toutes les femmes. Je ne sais pas ce qui se passe depuis quelque temps au point de vue de la santé, mais autour de nous, le cancer est partout, chez nos filles et nos amies, et se développe d'une façon inquiétante. Donc, je vous félicite d'avoir voulu démystifier cette maladie par une émission de radio.

Il est certain que les femmes qui sont atteintes de cette maladie, qui doivent subir des traitements, qui doivent en parler et qui doivent essayer de se soulager physiquement ou moralement, ont besoin de groupes de soutien et de personnes comme vous qui sont capables de leur transmettre un message d'encouragement.

[*Translation*]

À mon avis, si quelque chose vous est arrivé et êtes à l'aise et ouverte à ce sujet, c'est une approche tout à fait saine que de le montrer. Ce n'est peut-être pas l'approche que toutes les femmes favoriseraient, mais ce qui est important, c'est que les femmes aient le choix de composer avec ce traumatisme d'une façon qui leur convient personnellement.

Mme Clancy: Il me semble que c'est un effet secondaire assez fréquent, car je crois que nous connaissons toutes une femme qui souffre de ce problème. On ne peut consentir au traitement de façon bien informée sans savoir que c'est effectivement une possibilité.

Or, vous nous dites qu'on joue beaucoup à l'autruche quant à ce qui va se passer après la chirurgie.

Mme Batt: Je crois que oui. C'est certainement quelque chose qu'on rencontre assez souvent.

Je n'ai pas travaillé de très près avec la Société canadienne du cancer, donc, je parle de choses que j'ai apprises par mes recherches. J'ai certainement parlé à des femmes qui m'ont dit qu'elles avaient eu de très bonnes expériences avec leur groupe d'entraide de la Société canadienne du cancer, donc je crois que la qualité du service peut varier beaucoup et dépend de la collectivité et dépend également de ce que la femme elle-même recherche comme appui.

Mme Clancy: Vos commentaires sont très intéressants et maintenant je vais porter mon chapeau féministe. Ma réaction est que le sexisme se retrouve partout dans notre société, alors pourquoi serait-ce différent ici?

Outre un remède immédiat ou la prévention, si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez faire quelque chose de précis dans le domaine du traitement post-opératoire ou du traitement des survivantes du cancer—et j'emploie ici le mot traitement au sens le plus large, et non seulement au sens médical—que feriez-vous?

Mme Batt: Je bâtirais une communauté de survivantes du cancer du sein qui aurait une voix forte pour s'exprimer sur les questions qui méritent plus d'attention, à notre avis. Nous ferions en sorte d'être entendues tout autant que les autres intervenants et intervenantes impliqués dans ce domaine.

Mrs Bertrand (Brome—Missisquoi): Ms Batt, I apologize for being late. I am not a regular member of this committee, but I cannot help but be interested in this issue, as are all women. I do not know what is going on with our health lately, but it seems cancer is all around us. Our daughters and our friends have it and the incidence seems to be growing at an alarming rate. Therefore, I congratulate you for demystifying this disease through your radio program.

There is no doubt that women who have this disease, who must undergo treatment, who must talk about it and try to find some physical or emotional relief need support groups and people like you who are capable of giving them an encouraging message.

[*Texte*]

Dans les renseignements que j'ai ici, je lis que votre groupe a décidé de prendre des mesures politiques. Peut-être en a-t-il été question avant que j'arrive, mais j'aimerais savoir ce que cela sous-entend. Parlez-vous de mesures gouvernementales ou de mesures à un autre niveau?

• 1130

Ms Batt: I am talking about a range of activities, which would include advocacy, certainly lobbying. It would include educating the public, educating other women, trying to improve the quality of information available, providing a network that could mobilize if there were some particular issue that we felt was important. For example, the issue of mastectomies still being done instead of lumpectomies. I think women can speak out and bring some pressure to bear to help bring about change on issues like that.

Mme Bertrand: Autour de moi, je n'ai entendu aucune plainte venant de femmes qui ont traversé cette épreuve. Il semble que les médecins soient éclairés et travaillent avec compétence. Il n'est plus question de mastectomie, mais d'enlèvement de tumeur. La Société canadienne du cancer travaille très bien aussi. Il est certain qu'on peut toujours faire mieux, mais je n'ai jamais entendu de critiques ou de plaintes à l'endroit du corps médical ou de la Société canadienne du cancer laissant entendre qu'on est négligent ou qu'on ne fait pas l'éducation ou la sensibilisation nécessaire dont vous parlez. Si vous avez des méthodes innovatrices, eh bien, vous devez nous les faire connaître, mais il me semble que les choses se passent bien, du moins au Québec.

Ms Batt: I was not aware of any problems until I had cancer. In my presentation I mentioned some specific things that concerned me. I began talking to other women and learning that some of the things that had bothered me also bothered other women. I think it is true that women with breast cancer have not complained very much about their treatment. I think there are a whole range of reasons for that, but I think that is changing. I do not think all women will necessarily want to speak the way I do, but I think there are certainly quite a number of problems to be addressed.

Mme Bertrand: Lesquels?

Ms Batt: I just went over my time explaining what they were. We have talked about the mastectomy, the lumpectomy. We have talked about the long-term side effects that have not been dealt with as much as I would like to see them dealt with. Again, this is a regional thing. I think you are quite right that the mastectomies are not being done in Montreal very much any more. I think that is true and that it is very good, but there are other places. That particular problem is certainly not very great in Montreal, but I am still concerned about it even though this is where I live and even though I had a lumpectomy.

Mme Bertrand: À quel endroit?

Ms Batt: Montreal.

[*Traduction*]

In the information I have here, I see that your group has decided to take political action. Perhaps you have discussed this before I arrive, but I would like to know what that implies. Are you talking about government measures or some other kind of action?

Mme Batt: J'entends par là toute une gamme d'activités, qui pourraient inclure la défense des droits, et bien sûr, le lobbying. Cela comprendrait également la sensibilisation du public, la sensibilisation des autres femmes, l'amélioration de la qualité de l'information disponible, et la constitution d'un réseau que nous pourrions mobiliser s'il y avait une question particulière que nous estimions être importante. Par exemple, la question des mastectomies qui se font encore, au lieu de tumorectomies. Je crois que les femmes peuvent s'exprimer ouvertement et exercer des pressions pour amener les changements nécessaires sur des questions comme celles-là.

Mrs. Bertrand: I have never heard any complaints from women around me who have gone through this trauma. It seems to me that doctors are enlightened and they work competently. They no longer do mastectomies, but lumpectomies. The Canadian Cancer Society does a lot of good work. Of course, one can always do better, but I have never heard any criticism or complaints against the medical profession or the Canadian Cancer Society that would imply that they are negligent or that they do not do enough of the education and awareness work that you're talking about. If you have any innovative methods to suggest, well, then you should tell us about them, but it seems to me that things are going quite well, at least in Quebec.

Mme Batt: Je n'étais pas au courant des problèmes avant que je ne sois moi-même atteinte d'un cancer. Dans ma présentation, j'ai mentionné certaines choses précises qui me préoccupent. J'ai commencé à parler à d'autres femmes et j'ai appris que certaines choses qui me troublaient les troublaient également. Je crois que c'est vrai que les femmes atteintes de cancer du sein ne se sont pas beaucoup plaintes de leur traitement. Je crois qu'il y a beaucoup de raisons à cela, mais j'estime aussi que cela commence à changer. Je ne crois pas que toutes les femmes veulent parler comme je le fais, mais il y a certainement de nombreux problèmes qui méritent notre attention.

Mrs. Bertrand: What problems!

Mme Batt: J'en ai parlé longuement tout à l'heure. Nous avons parlé de la mastectomie et de la tumorectomie. Nous avons parlé des effets secondaires à long terme qui n'ont pas reçu toute l'attention voulue, à mon avis. Encore une fois, il s'agit d'un phénomène régional. Je crois que vous avez tout à fait raison de dire qu'on ne fait plus beaucoup de mastectomies à Montréal de nos jours. Je crois que c'est vrai. et c'est très bien, mais il y a d'autres endroits. Ce problème-là n'est peut-être pas très répandu à Montréal, mais il me préoccupe quand même, bien que j'y habite moi-même et que personnellement on m'ait fait une tumorectomie.

Mrs. Bertrand: Where?

Mme Batt: Montréal.

[*Text*]

Mme Bertrand: Vous êtes de Montréal!

Je pense que le travail qu'il y a à faire auprès des femmes en général est de les sensibiliser et de leur dire de ne pas craindre d'en parler et de voir le médecin aussi vite que possible quand elles ont une inquiétude. C'est là qu'est le résultat positif. Si c'est pris à temps, il y a beaucoup d'espoir de s'en sortir. Merci, madame.

• 1135

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): You mentioned the clinical trial, which was more or less in the research mode in a hospital, since that was something you obviously weren't very pleased with. What recommendation would you give to change that? What sort of a recommendation would you make for hospital treatment?

Ms Batt: I felt in the treatment of a patient in that intensive period, from the time you are first diagnosed until you have gone through the whole treatment program—which in my case was about eight months—there were just too many people involved. I felt there were people examining me because they were there as students or because the doctor I was used to seeing was not there that day. There was not very good co-ordination. I was treated at three different hospitals. I had the chemotherapy and surgery at one hospital; I had some of the preliminary radiation at another hospital; and I had the radiation specific to the scar at a third hospital. There was just a lot of confusion.

At one point, when I finished the first round of radiation, I asked the doctor how many days I would be going for the radiation to the scar and he said about two days. The next day I tried to confirm that with the radiation team doing the radiation in the hospital and they said it was going to be five days. When I got over to the other hospital and they gave me my first treatment, they said it was going to be seven days of treatment. When I came back the next day they said they had made a mistake; it was going to be nine days of treatment. That is the kind of thing I am talking about. That is unnecessary; it doesn't have to happen.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I thank you very much for your attending and giving us such a overview from a personal point of view. Thank you for coming.

Ms Batt: Thank you very much for having me.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): We welcome Dr. Kathleen Pritchard, who is head of the Department of Medical Oncology at the University of Toronto, to our table. Thank you for coming.

Dr. Kathleen Pritchard (Head, Department of Medical Oncology, Toronto Bayview Regional Cancer Centre, University of Toronto): Thank you for inviting me. I am very pleased to be here. I am going to try to speak briefly and just go over a couple of aspects of what I think is important about clinical trials, how they have helped us in breast cancer. I am happy to answer questions. I have actually made a couple of notes of comments that I could make regarding some of the

[*Translation*]

Mrs. Bertrand: You're from Montreal!

I think that the work that needs to be done with women in general is to raise their awareness and to tell them not to be afraid to talk about it and to see their doctor as soon as possible when they have some concern. That's what the positive outcome can be. If it is caught in time, there is a great deal of hope for recovery. Thank you, Madam.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Vous avez parlé de l'essai clinique qui a été fait dans le cadre de recherches effectuées dans un hôpital et auquel vous trouviez manifestement beaucoup à redire. Quelle recommandation pourriez-vous faire pour corriger ce genre de situation? Quelle recommandation pourriez-vous formuler en ce qui concerne les traitements donnés dans les hôpitaux?

Mme Batt: J'estime que, en ce qui concerne la période de traitement intensif, à partir du moment où le cancer est détecté jusqu'à ce que le traitement soit terminé—dans mon cas la période a été d'environ huit mois—on a affaire à trop de gens. J'ai dû me soumettre à des examens faits par des étudiants ou par d'autres personnes parce que le médecin que j'avais l'habitude de voir n'était pas là ce jour-là. Il y avait un manque de coordination. J'ai subi des traitements dans trois hôpitaux différents. J'ai été opérée et j'ai suivi des traitements de chimiothérapie dans un hôpital; j'ai subi des traitements de radiothérapie dans un autre hôpital; et j'ai reçu dans un troisième hôpital une radiothérapie axée plus précisément sur la cicatrice. Il y avait beaucoup trop de confusion.

À un moment donné, quand j'ai eu terminé la première série de traitements radioactifs, j'ai demandé au médecin combien de temps dureraient les séances de radiothérapie pour la cicatrice, et il m'a répondu qu'il faudrait environ deux jours. Le lendemain, lorsque j'ai voulu confirmer ce qu'il m'avait dit avec l'équipe de radiothérapeutes de l'hôpital, on m'a dit que la période serait de cinq jours. Lorsque je me suis rendue à l'autre hôpital pour ma première séance, on m'a dit que le traitement durerait sept jours. Le lendemain, on m'a expliqué qu'on avait fait une erreur et qu'il faudrait neuf jours. Vous voyez bien ce dont je parle. Toute cette confusion aurait pu être évitée.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je tiens à vous remercier de votre présence et de l'aperçu que vous nous avez donné à partir de votre vécu. Merci d'être venue.

Mme Batt: Merci de m'avoir entendue.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Nous accueillons maintenant le Dre Kathleen Pritchard, chef de médecine interne cancérologique à l'Université de Toronto. Merci d'être venue.

Dr Kathleen Pritchard (chef de médecine interne cancérologique, Toronto Bayview Regional Cancer Center, Université de Toronto): Merci de m'avoir invitée. Je suis très heureuse d'être ici. J'essaierai de vous expliquer brièvement quelques-uns des aspects que je considère comme importants relativement aux essais cliniques et à leur utilité dans le domaine du cancer du sein. Je suis à votre disposition pour répondre à vos questions. Pendant que j'écoutais les

[*Texte*]

questions and comments of the previous speaker, particularly some of the things such as the preventive trial of Tamoxifen, with which I am quite familiar. I would be happy to comment on that if it's useful.

I have some overheads to show. I have put up three things on the screen. I have some copies of these to pass around.

There are three areas in which I think there have been advances over the last ten or fifteen years in our approach to the treatment of breast cancer. I am just going to go through a couple of them and show how they have developed and what aspects have gone into that.

One of the ones you have probably talked about and heard about quite a bit already from Dr. Margolese and others is the fact that partial mastectomy followed by radiation can improve the cosmetic result and improve quality of life, and be substituted successfully for mastectomy. Also, the role of adjuvant chemotherapy and adjuvant hormonal therapy.

• 1140

Adjuvant is a term that simply refers to additional therapy given at the time of surgery in situations where we know that the tumour is at high risk of recurring in spite of the surgical and radiation treatment that may be given. There's been a lot of work which I'll go into in a little bit of detail, that has enabled us to improve the survival of women who've had breast cancer surgery, reduce their chance of having recurrences, either in the local area in the breast or on the chest wall, or of having distant recurrences.

I guess the third area is screening. The systematic application of certain screening manoeuvres can also help us to improve survival in this disease. I'll give you a little bit of the history of partial mastectomy and breast irradiation and how it became standard primary therapy for breast cancer.

For many years there was a subset of women who refused to have more extensive therapy, and I really think it's with those women who were, I guess, early activists in their own way, that the idea of doing less surgery originated. There was a small group of doctors who agreed to do this lesser surgery, in many cases followed by irradiation, and I guess best of all there were a couple of doctors who really studied the results of this modified treatment. This was an era prior to the randomized clinical trial, which is sort of the gold standard of evidence today. These doctors did case control series where they took the patients who'd had this different treatment and compared them to similar women who'd had more aggressive treatment.

Three of the physicians who did a lot of work in this area were McWhirter in Edinburgh, George Crile in the United States, and Vera Peters, who is a very famous, or ought to be a very famous Canadian radiation oncologist who published

[*Traduction*]

questions et les observations soulevées par le témoin précédent, j'ai noté quelques commentaires que je pourrais faire, notamment en ce qui concerne l'essai préventif sur le médicament Tamoxifen, que je connais très bien. Je pourrai vous en parler si cela vous est utile.

J'ai quelques transparents à vous montrer. Vous voyez trois éléments sur l'écran. J'ai aussi tout cela sur des documents que je peux vous faire distribuer.

À mon avis, il y a trois domaines où des progrès ont été réalisés ces 10 ou 15 dernières années pour ce qui est de la façon de traiter le cancer du sein. Je vais vous présenter quelques exemples de traitement et je vous parlerai de leur évolution et des aspects qui ont déterminé cette évolution.

Un des traitements dont vous avez sans doute discuté et dont le D[r] Margolese et d'autres vous ont sans doute beaucoup parlé consiste à pratiquer l'ablation partielle du sein et à soumettre ensuite la patiente à une radiothérapie. Ce type de traitement donne des résultats cosmétiques supérieurs et peut améliorer la qualité de vie de la patiente, et il peut se substituer avec succès à la mastectomie. Il y a aussi la chimiothérapie d'appoint et l'hormonothérapie d'appoint.

Nous avons recours à ces thérapies d'appoint en plus de la chirurgie lorsque nous savons qu'il y a un risque élevé de rechute malgré l'opération et la radiothérapie. De nombreux travaux, sur lesquels je vous donnerai quelques détails, nous ont permis d'améliorer le taux de survie des femmes opérées pour un cancer du sein, de réduire les risques de tumeurs secondaires, soit dans la région du sein ou dans la paroi thoracique ou de métastases à distance.

Le troisième aspect est le dépistage. L'application systématique de certaines techniques de dépistage nous ont aussi aidé à améliorer le taux de survie. Je vais vous expliquer un peu l'origine de la mastectomie partielle et de l'irradiation du sein et vous dire comment cette thérapie est devenue le principal traitement du cancer du sein.

Pendant de nombreuses années, un sous-groupe de femmes ont refusé des traitements plus massifs, et je pense que ces femmes ont été, à leur façon, les premières activistes en quelque sorte et c'est elles qui ont lancé l'idée d'interventions chirurgicales réduites. Un petit groupe de médecins a accepté de pratiquer ces opérations plus limitées, qui étaient souvent suivies par une irradiation et, mieux encore, quelques docteurs ont vraiment étudié les résultats de ce nouveau traitement. C'était avant les essais cliniques aléatoires, qui sont devenus la norme de référence aujourd'hui. Ces médecins ont fait des comparaisons avec des patientes-témoins, c'est-à-dire qu'ils ont suivi les femmes ayant subi ce nouveau traitement et des femmes comparables ayant suivi un traitement plus énergique.

Trois des médecins qui ont fait beaucoup de recherches dans ce domaine sont McWhirter à Édimbourg, George Crile, aux États-Unis et Vera Peters, une oncologiste radiothérapeute canadienne très célèbre, ou qui mériterait de

[*Text*]

one of the first case control series of women who had had partial mastectomy and irradiation. When Dr. Fisher, who carried out the randomized trial of breast irradiation following partial mastectomy, compared to mastectomy, talks about his results, he always gives credit to Vera Peters who, in part, inspired him to do this work.

In spite of the case control series and these groups of women who were being treated this way, medical practice didn't change. It was felt since the late 1880's that doing radical surgery for breast cancer was the only way to cure women. It was believed that the disease spread in a local fashion, going from the breast into the lymph nodes, and that if it could be caught soon enough the disease could be cured.

Then Dr. Fisher carried out some experimental work, some basic laboratory work. During cancer surgery he sieved, if you like, the blood of breast cancer patients during their surgery, looked at that blood in the laboratory, and found that breast cancer cells were almost always floating through the blood at the time of the surgery, and so this whole idea that extensive local surgery would work was really challenged.

I think the concept that everyone had had that this was the way to cure breast cancer was really challenged by this result. That, together with the series of patients who appeared to do very similarly when treated less aggressively, resulted in two randomized clinical trials.

I know Dr. Ciminovitch talked to you a bit earlier about funding, and I'm just going to point out that both of these studies, although one was an Italian trial and one a co-operative group trial, a U.S.-Canada co-operative group, both of these studies were funded by the National Institutes of Health in the United States who've been responsible for funding many of these studies that have really affected our ability to deliver care to this group of patients.

Dr. Margolese, who I know spoke to you earlier, was a very big participant in the NSABP. NSABP is National Surgical Adjuvant Breast Project, and although it's called national, Canadians are about 30% of the investigators involved in that group and put in something like 40% of the patients. I think in this particular study they may actually have contributed more of the patients than that. It was a study that was really carried out in part only because of the Canadian participation.

• 1145

When the results of both the Italian and the NSABP studies were published in *The New England Journal of Medicine*, which is read by most doctors on this continent, and indeed around the world, the results showed, as you might have been told earlier, that the same survival and the same chance of distant metastases occurred when mastectomy, partial mastectomy, or partial mastectomy followed by breast irradiation were carried out. Although you have heard some figures to say that practice might not have changed as much as it ought to have, following the publication of these results, which I think was in 1985, the practice of breast surgery changed quite dramatically, and really fairly quickly.

[*Translation*]

l'être, et qui a publié les premiers résultats d'une étude de femmes ayant subi une mastectomie partielle et l'irradiation. Lorsque le docteur Fisher, qui a effectué des essais cliniques aléatoires de l'irradiation du sein après une mastectomie partielle, plutôt qu'une mastectomie totale, parle des résultats qu'il a obtenu, il reconnaît toujours l'importance des travaux de Vera Peters, qui a été pour lui une source d'inspiration.

Malgré ces études de comparaison et le fait qu'on utilisait ce traitement pour soigner ces groupes de femmes, la pratique médicale n'a pas changé. Depuis la fin des années 80, on estimait qu'une intervention chirurgicale radicale était le seul moyen de guérir la femme atteinte d'un cancer du sein. On croyait que la maladie se disseminait localement, du sein vers les ganglions lymphatiques et que, dépistée à temps, la maladie pouvait être guérie.

Puis le docteur Fisher a réalisé quelques expériences et des recherches fondamentales en laboratoire. Pendant les interventions chirurgicales, il a filtré, si vous voulez, le sang des patientes puis a analysé ce sang en laboratoire et a découvert qu'au moment de l'opération il y avait presque toujours des cellules cancéreuses dans le sang. Cela a vraiment remis en question l'efficacité d'une intervention locale radicale.

Je pense que ce résultat a vraiment remis en question l'idée, partagée par tous, que ce traitement était la seule façon de guérir un cancer du sein. Ces recherches, et le fait que l'état des patientes ayant subi un traitement moins énergique semble comparable à celui des autres patientes ont abouti à la réalisation de deux essais cliniques aléatoires.

Je sais que le docteur Ciminovitch vous a parlé plus tôt de financement et je mentionnerai que ces deux études ont été financées par le National Institute of Health des États-Unis, quoique dans un cas il s'agissait d'un essai italien et dans l'autre cas d'un essai mené conjointement par des groupes américains et canadiens. Cet institut américain a financé un grand nombre de ces études qui ont eu un véritable effet sur notre capacité de soigner ce groupe de patientes.

Le docteur Margolese, qui a déjà comparu devant vous, a joué un rôle très actif dans le NSABP, ou National Surgical Adjuvant Breast Project. Même si ce projet est qualifié de projet national, le Canada fournit environ 30 p. 100 des chercheurs et environ 40 p. 100 des patientes. Je pense que, pour cette étude en particulier, il a peut-être fourni en réalité plus de patientes que cela. C'est en partie grâce à la participation canadienne que cette étude a été réalisée.

Lorsque les résultats de l'étude italienne et de l'étude du NSABP ont été publiés dans *The New England Journal of Medicine*, que lisent la plupart des médecins de ce continent et en fait du monde entier, ceux-ci montraient, comme on vous l'a peut-être déjà dit, que la mastectomie, la mastectomie partielle et la mastectomie partielle suivie de l'irradiation du sein présentaient les mêmes chances de survie et les mêmes risques de métastase à distance. Même si on vous a dit que la pratique n'a pas évolué autant qu'elle l'aurait dû, le fait est qu'après la publication de ces résultats, en 1985, la chirurgie en cas de cancer du sein a évolué de façon spectaculaire et assez rapide.

[*Texte*]

To make a little editorial comment on this, medicine is a very conservative profession. We are all trained in a sort of apprenticeship situation, and we tend to do what we are trained to do until we see good evidence to the contrary.

What these two trials provided was strong evidence from a strong, randomized, controlled design that really proved that we were not saving lives by doing this more radical surgery and that we could do just as well, with a better cosmetic result, by carrying out less aggressive surgery, particularly if we followed it by radiation which reduced the chance of local control. So practice really changed quite quickly and quite dramatically, at least for the medical profession. I would be prepared to make some comments later on, perhaps in the question period, about just why in some instances I think practice hasn't changed as much in some areas as in others.

I can say two things while we are on the subject. I am most familiar with practice in Ontario, of course, and in the Toronto area particularly. I go out to speak regularly at continuing medical education events that are run in Toronto and these sorts of things, as do individuals like Dr. Margolese; and, for example, a yearly three-day update for general surgeons is held at the University of Toronto. There are always about 300 surgeons at that meeting, and almost every year half a day to a day is on breast cancer and the approach to the treatment of breast cancer. I know that extensive talks on the types of surgery, how to carry out the surgery well, and how to get good cosmetic results in doing partial mastectomy, which is not a totally straightforward thing, have been presented repeatedly at those meetings.

We see patients referred in from general surgeons in small communities in Ontario, northern Ontario and southern Ontario, where these procedures are carried out very appropriately and with very good surgical and cosmetic results. Many of these are older surgeons who have been in practice who are in their 50s or even their 60s. They come in to these post-graduate events and they learn how to do this, and they have learned how to do it very successfully. That might not be typical in all areas, and obviously, from some of the results you have seen, it's not typical of all surgeons. I don't know why we manage to reach some of these folks but not others, and it would be really interesting to know more about that.

The other comment I can make about mastectomy and partial mastectomy is that it is also important to be aware that there are particular circumstances in which partial mastectomy might not be as suitable and that mastectomy might actually be a preferred choice. That might happen where the patient doesn't want to come for five weeks of radiation therapy, and if she has the partial mastectomy without the radiation, she might be at quite an increased risk of recurrence in the breast itself.

[*Traduction*]

Je vais me permettre d'exprimer une opinion en vous disant que la profession médicale est très conservatrice. Notre formation est en quelque sorte un apprentissage et nous continuons à faire ce que nous avons appris tant que nous n'avons pas de sérieuses raisons de faire autrement.

Ces deux essais, sérieux, aléatoires et contrôlés, ont prouvé que la chirurgie radicale ne permettait pas de sauver plus de vies et qu'une chirurgie plus agressive était tout aussi efficace et donnait de meilleurs résultats cosmétiques, surtout lorsqu'elle était suivie d'une radiation qui réduit les risques de rechute local. Ainsi, la pratique médicale a énormément changé, très rapidement. Plus tard, peut-être pendant la période de questions, je pourrais vous dire pourquoi je pense que dans certains cas la pratique n'a pas évolué autant dans d'autres cas.

Puisque j'ai soulevé la question, je vais quand même vous dire deux choses. Bien sûr, je connais mieux la pratique en Ontario et en particulier dans la région de Toronto. Je donne souvent des conférences dans le cadre de cours de perfectionnement permanent à Toronto, tout comme d'autres médecins tels que le docteur Margolese. Par exemple, l'Université de Toronto organise chaque jour une conférence de trois jours à l'intention des chirurgiens généralistes. Cette conférence réunit toujours environ 300 chirurgiens et, chaque fois, il y a une demi-journée ou une journée complète consacrée au cancer du sein et au nouveau traitement de cette maladie. Je sais que lors de ces rencontres il y a eu, à maintes reprises, des exposés approfondis sur les différents genres d'opérations, sur la façon de les pratiquer, sur les moyens d'obtenir de bons résultats cosmétiques lors de mastectomies partielles, ce qui n'est pas une chose si évidente.

Nous voyons des patients qui nous sont envoyés par des chirurgiens généralistes de petites collectivités du nord et du sud de l'Ontario qui appliquent très bien ces procédures et obtiennent de très bons résultats chirurgicaux et cosmétiques. Bon nombre de ces chirurgiens ont dans la cinquantaine ou même la soixantaine et pratiquent depuis assez longtemps. Ils participent à ces stages pour apprendre ces nouvelles techniques et ils ont appris à les utiliser très efficacement. Ce n'est peut-être pas partout pareil et les résultats que vous avez pu voir vous auront montré que ce n'est pas vrai de tous les chirurgiens. Je ne sais pas pourquoi nous réussissons à toucher certains mais pas d'autres, et ce serait très intéressant d'approfondir cette question.

Au sujet de la mastectomie et de la mastectomie partielle, je tiens également à dire qu'il est important de savoir que dans certaines circonstances une mastectomie partielle n'est peut-être pas indiquée et qu'une mastectomie totale est peut-être préférable. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une patiente ne veut pas venir suivre une radiothérapie de cinq semaines et si elle subit une mastectomie partielle sans radiations, elle court un risque beaucoup plus élevé de rechute au niveau du sein lui-même.

[*Text*]

It might also happen if the patient has what's called multi-focal cancer, where she has several primary tumours in the same breast. Because that group of patients was not included in either of the randomized trials that have been done, we really don't know that treating those women with partial surgery and radiation provides the same good results. We are speculating a bit in offering that kind of treatment, although we often discuss that with patients and present them with the options and what we know.

Also, if the tumours are very large or located in a part of the breast where it is difficult to do the surgery technically, although a partial mastectomy can be done, there might be a bad cosmetic result from that, and sometimes those bad cosmetic results are so bad that it's better to do a mastectomy and to have reconstructive surgery if the patient feels that this is an acceptable alternative.

In Ontario we tend to see almost the reverse of what you have been presented with from some other parts of the country. We feel the surgeons are doing partial mastectomies perhaps in too many of the patients, that in some cases when it would be more suitable to do a mastectomy that's not happening. It's really as though the whole practice has completely flipped in the other direction. Sometimes we have to try to communicate with certain surgeons when we feel that's going on, and that does go on.

• 1150

The other area in which we've made, I think, some real progress, but not nearly as much as we'd like to see, is an area in which I'm particularly involved myself. There's been a series of randomized trials dating back to the 1960s and early 1970s that have continued to establish the most effective types of therapy for older and younger women, those who have hormone receptors or estrogen receptors in their tumours and those without, those with involved nodes under the arm at the time of surgery and those without. We've really gone through a series of ideas and some of those have turned out to be right and some wrong.

We started out by using chemotherapy in both pre-and post-menopausal women and have found over a long period of time that while chemotherapy appears to be the most appropriate additional treatment for the younger women, hormonal therapy, such as Tamoxifen, appears to be more effective and easier to take for the older women.

We seem to see that chemotherapy has some effect, although less effect, in the older women and similarly hormonal therapies have some effect, but less than chemotherapy, in the younger women. We're now trying to see whether adding together combinations of these kinds of treatments can bring us up to some better ways of delivering the therapy. I'll talk a bit more about that a little later on when we talk about some of the basic science things.

[*Translation*]

Il se peut aussi que la patiente ait plusieurs tumeurs primaires dans le même sein. Comme aucune patiente de ce genre n'a participé aux essais cliniques aléatoires, nous ne savons pas si une intervention partielle accompagnée de radiothérapie donne d'aussi bons résultats dans ce cas. Lorsque nous offrons ce genre de traitement, nous spéculons un peu, quoique nous en discutions souvent avec les patientes pour leur dire ce que nous savons et les informer de leurs options.

En outre, si les tumeurs sont très grosses ou placées de telle sorte qu'il soit techniquement difficile d'opérer, une mastectomie partielle est peut-être possible, mais sur le plan cosmétique les résultats sont parfois si mauvais qu'une mastectomie totale et une chirurgie reconstructive sont plus indiquées si la patiente estime que c'est une solution acceptable.

En Ontario, on constate à peu près le contraire de ce qui se fait dans d'autres régions du pays, d'après les témoignages que vous avez entendus. Nous estimons que les chirurgiens pratiquent peut-être trop souvent des mastectomies partielles et que dans certains cas ils ne pratiquent pas la mastectomie totale qui serait plus indiquée. On dirait que l'ensemble de la profession est passée d'un extrême à l'autre. Nous devons parfois essayer de communiquer avec certains chirurgiens lorsque nous pensons que c'est ce qu'ils font, et c'est effectivement une chose qui se produit.

Un autre domaine dans lequel nous avons réalisé, à mon avis, de réels progrès, même s'ils sont loin d'être aussi importants que nous le souhaiterions, est le domaine auquel je m'intéresse particulièrement. Depuis les années 60 et le début des années 70, plusieurs essais aléatoires ont été réalisés pour déterminer les thérapies les plus efficaces pour les femmes plus âgées et plus jeunes, pour celles dont les tumeurs ont ou n'ont pas des récepteurs hormonaux ou estrogéniques, pour celles qui ont ou n'ont pas des ganglions sous le bras qui sont atteints au moment de l'opération. Nous avons vérifié plusieurs idées, certaines se sont révélées bonnes, d'autres mauvaises.

Au début, nous utilisions la chimiothérapie aussi bien sur les femmes ménopausées et celles qui ne l'étaient pas encore et, à la longue, nous nous sommes aperçus que la chimiothérapie semble être le traitement d'appoint qui donne les meilleurs résultats pour les femmes plus jeunes alors que l'hormonothérapie, telle que le tamoxifène, semble plus efficace et plus facile à administrer chez les femmes plus âgées.

Il semble que, chez les femmes plus âgées, la chimiothérapie, si elle a un certain effet, ne donne pas d'aussi bons résultats que les hormonothérapies, alors que chez les femmes plus jeunes, c'est le contraire qui est vrai, les hormonothérapies ayant moins d'effet que la chimiothérapie. Nous essayons maintenant de déterminer si la combinaison de ces traitements pourrait nous donner une meilleure thérapie. Je vous en dirai plus à ce sujet un peu plus tard lorsque nous parlerons de certaines questions scientifiques fondamentales.

[*Texte*]

I'm not going to talk about screening in particular, but it's certainly the other area where randomized studies have demonstrated that we can produce about a 30% reduction in mortality in women who are screened as opposed to those who are not screened. I think breast cancer screening is one of the few areas where there've been good randomized studies, where we really know what we can do in the way of screening. I think that's been a very important development, including one very large Canadian study.

I know Dr. Ciminovitch has talked to you about some of the basic science areas. The kinds of trials that I get involved in, the kinds of clinical trials that I've just described to you, are ones that have very immediate application to the care of patients. When we've completed a trial and get the results, we may change our practice. I've been in practice for 13 years and I've certainly changed my practice in a number of ways quite dramatically from what I did when I started, based largely on the results of these kind of trails. I think these trials are very useful and very practical.

I guess the place where we look though to see new ideas and new approaches and perhaps more dramatic gains is the laboratory. I guess the classic analogy that is used to support laboratory research is the one of polio vaccine. While hundreds of people were trying to deliver better care to people on iron lungs from polio, some guy who was fiddling around with viruses in the lab, and who had no idea that it was going to apply to polio, made some basic discoveries that could then be used to develop polio vaccine. We don't have to do research on iron lungs any more. I wish we had this kind of dramatic progress in breast cancer. I think if we get it, it's going to come out of the basic laboratory work. There's now tremendous work being done with genetics, with growth factors, with markers. I think Dr. Ciminovitch talked to you a bit about some of the markers that tell us about patients who are higher and lower risks for having recurrence following their surgery.

We also know that there are mechanisms that can be studied of resistance to chemotherapy and hormones. We treat patients for a year. They respond to their chemotherapy and then their disease starts to grow again. Why does this happen? A lot of people are studying that.

There are a lot of new anti-cancer drugs being developed. Right now in breast cancer several very promising agents have come up, largely through the national institutes of health in the United States which have a very broad program for screening new cancer drugs. Our National Cancer Institute of Canada clinical trials group have a big program for testing and developing some of these new agents. We do a number of trials with these new agents in breast cancer and have found some really promising drugs in the last very few years that are being taken on to be studied further.

[*Traduction*]

Je ne vous parlerai pas du dépistage, même si des études aléatoires ont montré que le dépistage permet de réduire de 30 p. 100 le taux de mortalité. Je pense que le dépistage du cancer du sein est l'un des rares domaines pour lesquels nous avons de bonnes études aléatoires qui nous permettent de savoir vraiment ce que l'on peut faire en matière de dépistage. Ces études, dont une vaste étude canadienne, nous ont permis de franchir un pas très important.

Je sais que le docteur Ciminovitch vous a parlé de certaines questions scientifiques fondamentales. Les résultats des essais auxquels je participe, des essais cliniques que je viens de vous décrire, ont des applications immédiates dans le soin des patients. Lorsque nous terminons un essai et que nous en avons les résultats, nous pouvons modifier nos pratiques. Depuis 13 ans que j'exerce la médecine, j'ai modifié considérablement mes pratiques en me fondant sur les résultats d'essais de ce genre. Je pense que ces essais sont très utiles et très pratiques.

Mais je pense que c'est sur les travaux en laboratoire que nous comptons pour de nouvelles idées, de nouvelles méthodes et pour des découvertes encore plus spectaculaires. Le vaccin antipoliomyélitique est l'exemple classique de l'importance de la recherche en laboratoire. Alors que des centaines de personnes essayaient d'améliorer les poumons d'acier pour mieux soigner les personnes atteintes de poliomyélite, un scientifique qui faisait des recherches sur les virus dans son laboratoire, sans s'imaginer que ses travaux s'appliqueraient à cette maladie, a fait des découvertes fondamentales qui ont permis de mettre au point un vaccin antipoliomyélitique. Nous n'avons plus besoin de faire de recherches pour améliorer les poumons d'acier. J'aimerais bien qu'il y ait une découverte aussi spectaculaire dans le domaine du cancer du sein. Si cela se produit, ce sera grâce à la recherche fondamentale en laboratoire. Il se fait énormément de recherche à l'heure actuelle en matière de génétique, de facteurs de croissance et de marqueurs. Je pense que le docteur Ciminovitch vous a parlé de quelques marqueurs qui nous indiquent quelles patientes ont des risques plus élevés ou moins élevés de rechute après une chirurgie.

Nous savons également que l'on peut étudier la résistance à la chimiothérapie et aux hormones. Parfois, les patientes réagissent bien à la chimiothérapie pendant un an puis, tout à coup, leur maladie recommence à s'étendre. Pourquoi? De nombreux chercheurs étudient cette question.

On prépare beaucoup de nouveaux médicaments anticancéreux. Plusieurs nouveaux agents très prometteurs contre le cancer du sein ont été découverts, surtout grâce au National Institute of Health des États-Unis qui a un très vaste programme de sélection de nouveaux médicaments anticancéreux. Le groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada a un important programme pour l'essai et la mise au point de certains de ces nouveaux agents. Nous faisons un certain nombre d'essais avec ces nouveaux agents et nous avons trouvé, au cours des dernières années, quelques médicaments très prometteurs qui feront l'objet d'études plus poussées.

[*Text*]

• 1155

For example, one new drug we are going to be studying quite extensively over the next few years might be as good as Adriamycin or the Anthracycline types of drugs in breast cancer but might not have the kind of cardiac side-effects, heart problems, to which the previous speaker referred. So some quite exciting developments in that area are coming along.

We are also looking at new clinical trials in the area of prevention. Very strong work is being done, again in Canada, where we are in the forefront in this area, with low-fat diets as a prevention manoeuvre, and also with weight control. We know that being overweight, gaining weight, tends to be associated with a worse prognosis in breast cancer and a bigger chance of developing breast cancer, and that is being explored. Also, Tamoxifen as a preventive is being explored, and I can comment on that a little more at the end.

There are also going to be additional trials of screening and therapy, and on the next slide I will show you two areas where we are trying to put together some basic science developments with some clinical approaches. Dr. Ciminovitch spoke a bit about the multi-drug resistance mechanism that has been described by Victor Ling at the Princess Margaret Hospital in Toronto. This is a cell pump that pumps chemotherapy out of tumour cells before it has a chance to work. This so-called MDR is found in some tumours as soon as they occur. In other tumours, after chemotherapy is given they seem to develop more cells that have MDR and they are able to resist the chemotherapy and it stops working.

We know that some drugs that we already have for other purposes seem to be able to reverse multi-drug resistance, at least in the laboratory, and in Toronto and across the country with the National Cancer Institute of Canada trials group we are doing several trials looking at multi-drug resistance reversers together with standard chemotherapy. Hopefully, this basic science development, which is very exciting, will be able to be used in a practical way to improve the outlook for breast cancer patients.

On the next transparency there is one other example, and it is really an example where we found something in patients. We went back to the laboratory to look at what it meant and were able to change patient treatment as a result. Some of the early clinical trials that combined Tamoxifen and certain types of chemotherapy showed that in certain subgroups of younger patients who did not have hormone receptors, using the two approaches together didn't work as well as when either approach was used alone. This was really a very unexpected finding. When it was discovered, putting these drugs together was supposed to be a step forward; but it turned out not to be, and that caused a lot of consternation

[*Translation*]

Par exemple, l'un des nouveaux médicaments que nous allons beaucoup étudier au cours des quelques prochaines années pourrait être aussi efficace que l'adriamycine ou l'anthracycline dans le traitement des cancers du sein, sans entraîner le genre de problèmes cardiaques dont parlait le dernier témoin. Ainsi, il y aura bientôt des percées très prometteuses dans ce domaine.

Nous envisageons également de nouveaux essais cliniques en matière de prévention. C'est un domaine dans lequel nous avons une longueur d'avance et il y a de sérieuses études en cours sur les régimes à faible teneur en matières grasses et sur le contrôle du poids. Nous savons que l'embonpoint est souvent associé à un prognostic plus défavorable pour le cancer du sein et à un risque plus élevé de contracter un cancer et nous sommes en train d'étudier ce lien. Nous étudions aussi l'utilisation du Tamoxifen comme mesure de prévention et je vous en reparlerai un peu à la fin.

Il y aura également d'autres essais en matière de dépistage et de thérapie et sur la prochaine diapositive je vous montrerai deux domaines où nous essayons de rapprocher des découvertes scientifiques fondamentales et certaines méthodes cliniques. Le docteur Ciminovitch vous a un peu parlé du mécanisme de résistance à de multiples médicaments qui a été décrit par Victor Ling de l'hôpital Princess Margaret de Toronto. C'est comme si une pompe expulsait de la cellule tumorale les substances chimiques administrées pendant la chimiothéraphie avant qu'elles n'aient le temps d'agir. Certaines tumeurs contiennent ce mécanisme dès leur formation. Dans d'autres tumeurs, il apparaît davantage de cellules ayant cette capacité de résistance après la chimiothérapie. Les tumeurs peuvent ainsi mieux résister au traitement qui cesse alors d'avoir de l'effet.

Nous savons que certains médicaments que nous utilisons déjà pour le traitement d'autres maladies semblent pouvoir renverser cette résistance aux médicaments multiples, du moins en laboratoire. Le groupe d'essais de l'Institut canadien du cancer du Canada mène plusieurs essais à Toronto et ailleurs au pays pour étudier l'utilisation de ces produits qui permettent de renverser la résistance aux drogues multiples dans le cadre d'une chimiothérapie normale. Nous espérons que cette découverte scientifique fondamentale, très prometteuse, aura des applications pratiques qui nous permettront d'améliorer les prognostics des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Vous voyez, sur le prochain acétate, un autre exemple, un exemple, en fait, de quelque chose que nous avons découvert chez nos patientes. Nous avons fait des études en laboratoire pour essayer de comprendre ce phénomène et nous avons pu ensuite modifier le traitement. Dans certains des premiers essais cliniques où le Tamoxifen était administré dans le cadre de certains types de chimiothérapie, les résultats ont montré que, pour certains sous-groupes de patientes plus jeunes n'ayant pas de récepteur hormonaux, l'utilisation de ces deux méthodes ensemble donnait des résultats moins bons que lorsqu'une seule des deux méthodes était utilisée. Cette découverte était vraiment inattendue.

[*Texte*]

in the people who had designed the study, because I don't think anyone was expecting this at all.

That study was stopped as soon as those results were found, but when investigators went back into the laboratory, they found that Tamoxifen actually prevented some of the anti-cancer drugs from getting into the cells in this particular circumstance and that therefore using those two approaches together was probably not a good idea. Now trials are going on to suggest that sequencing these approaches—in other words, giving the cell-killing drugs first and the hormones, which are more like cell-controlling drugs, later—might be a better way of putting the two approaches together, and this is being tested as a preferred clinical approach.

On the last overhead, besides the areas I have mentioned, I think some of the areas we really have to try to look at are studies of cost-effectiveness. We have done, for example, a cost-effectiveness analysis that shows that in the post-menopausal node-positive patients to whom we give Tamoxifen, by giving them Tamoxifen not only do we prevent or delay recurrence and improve survival, but it's also actually cheaper to give them this drug than not to give them the drugs, see many more recurrences, and have to deal with the health care costs of those recurrences. It may be that if some of these therapies are effective enough, we can actually not only do better with patients but save money as well.

I think that transmitting the results of these trials into clinical practice more quickly and more uniformly is an area to which perhaps we haven't paid enough attention in the past and that needs to be addressed.

• 1200

There are also some therapies that we've given on a traditional basis, like mastectomy, that turn out, in spite of everybody's best intentions, not to be helpful, and I think that abandoning those therapies is another important area.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Before we get on to our first questioner, may I have a motion to have these overheads included in our report as an appendix? Thank you very much.

Mrs. Clancy: Welcome, Dr. Pritchard. I thank you for your presentation. I was scribbling notes very quickly, as I was so interested, and I just stopped and kept listening, so I hope I keep up.

Ms Black had to leave. The Vancouver statistics that she was talking about were Dr. Margolese's from the study in which he was involved. I know that Ms Black was surprised by them, as I think we all were. I am aware of the continuing education factor for surgeons. I must say the chief of surgery with whom I checked in Halifax is 62 and he will be happy to know that you think that even older surgeons do well. I'll tell him that.

[*Traduction*]

Lorsqu'on a découvert ces deux médicaments, on a pensé que leur utilisation conjointe donnerait de meilleurs résultats. Ça n'a pas été le cas et les personnes qui ont conçu l'étude ont été consternées par ce résultat inattendu.

Cette étude a été interrompue dès que les résultats ont été connus et, lorsque les chercheurs sont retournés dans leur laboratoire, ils ont découvert que le Tamoxifen empêchait certains médicaments anticancéreux de pénétrer dans la cellule dans ces circonstances particulières et que ce n'était probablement pas une bonne idée d'utiliser ces deux méthodes ensemble. D'autres essais en cours semblent maintenant indiquer qu'il serait préférable d'appliquer ces deux méthodes l'une après l'autre et non pas simultanément—en d'autres mots, en administrant d'abord des médicaments qui détruisent les cellules et ensuite des hormones qui s'apparentent davantage à des médicaments qui contrôlent les cellules. Cette méthode fait l'objet d'essais en vue de son utilisation clinique.

Passons maintenant au dernier acétate. En plus des aspects dont je vous ai parlé, je pense que nous devons également faire des études d'efficacité par rapport au coût. Par exemple, nous avons fait une analyse cout/efficacité qui nous montre que de donner du Tamoxifen aux patientes ménopausées ayant des ganglions positifs permet non seulement de prévenir ou de retarder les rechutes et d'améliorer le taux de survie, mais également de réduire le coût. Sans ce médicament, nous aurions beaucoup plus de rechutes et nous serions obligés d'assumer les coûts supplémentaires que celles-ci représenteraient. Il se peut que certaines de ces thérapies soient assez efficaces pour nous permettre non seulement de mieux soigner les patients, mais également d'économiser de l'argent.

Je pense que dans le passé nous ne nous sommes pas suffisamment préoccupés d'appliquer les résultats de ces essais dans la pratique clinique rapidement et de façon uniforme et je pense que c'est un problème auquel nous devrons nous attaquer.

Il y a également des thérapies traditionnelles, comme la mastectomie, qui, malgré les meilleures intentions de tout le monde, se sont révélées inutiles et je pense qu'il est important de les abandonner.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Avant de passer aux questions, est-ce que quelqu'un proposerait que ces acétates soient annexées à notre rapport? Merci beaucoup.

Mme Clancy: Bienvenue, Docteur Pritchard. Je vous remercie de votre exposé. Je griffonnais des notes très rapidement tellement j'étais intéressée, puis je me suis arrêtée et je me suis contentée d'écouter, et j'espère pouvoir suivre.

M^me^ Black a dû partir. Les statistiques sur Vancouver qu'elle a mentionnées provenaient de l'étude à laquelle le Docteur Margolese a participé. Je sais que M^me^ Black a été étonnée par ces chiffres, comme nous l'avons toutes été, je pense. Je comprends l'importance de la formation permanente pour les chirurgiens. Le chef du service de chirurgie avec qui j'ai communiqué à Halifax est âgé de 62 ans et il sera très heureux d'apprendre que vous pensez que les chirurgiens plus âgés sont bons. Je le lui dirai.

[*Text*]

Dr. Pritchard: I am absolutely impressed by these guys. I'm always hoping I'll be that sharp when I get to that age. They do very well.

Mrs. Clancy: I don't know if I will tell him that.

I have been involved in continuing education in the legal profession; I know how well it works in the medical profession in general. Can you hazard any guess? The first thing that came to my mind, suspicious lawyer that I am, was that some years ago British Columbia was the most litigious province concerning medical malpractice. I am not expecting you to know the answer to that, but I think that is something we might want to check into, the statistics on medical malpractice in British Columbia vis-à-vis the rest of the country. I am wondering if they might have a connection.

Dr. Pritchard: I don't exactly know which statistic Dr. Margolese presented, but I know that in the NSABP, in which he is a very big participant, Dr. Fisher, who is the chairman of that group, presented some results at a meeting I attended a couple of years ago, showing that across the United States and Canada the rate of partial mastectomies in their studies was much higher on the east coast and much lower on the west coast, and Canada as a whole was doing more partial mastectomies than the United States where the surgical practice has traditionally been much more aggressive, I think, for whatever reasons.

Mrs. Clancy: These statistics showed over 80% mastectomies.

Dr. Pritchard: From east to west the differences were the most dramatic, and they were in the United States and they were in Canada. You're correct, the figures that I remember were that in a number of the western provinces the rates flipped from being 60% partials and 40% mastectomies, to the other way around or more in the west. I think that was even more dramatic in the American west. Everyone at the meeting was looking around and saying, "What does this mean? The differences from east to west are bigger than we thought. Canada and the United States are more alike than we thought". It was really a puzzle.

All I can suggest is that some of this may be philosophical and traditional. American surgeons, until a very few years ago, were doing radical mastectomies, which are the very radical procedures that removed muscle, and were very much more radical procedures, long after most Canadian surgeons had abandoned those procedures as not being any better. I hate to think some of these things are financial on the American medical scene, but one has to wonder about that. I believe they are more traditional, to be honest.

Mrs. Clancy: So you wouldn't hazard a comment on the litigation aspect.

[*Translation*]

Dr Pritchard: Ces chirurgiens m'impressionnent énormément. J'espère toujours être aussi alerte lorsque j'aurai leur âge. Ils sont très bons.

Mme Clancy: Je ne sais pas si je lui dirai cela.

Je me suis occupée de formation permanente dans le domaine du droit; je sais qu'en général cela fonctionne très bien dans la profession médicale. Pouvez-vous me dire pourquoi? En bonne avocate méfiante, la première chose qui m'est venue à l'idée c'est qu'il y a quelques années la Colombie-Britannique était la province où il y avait le plus de poursuites pour négligence professionnelle. Je ne m'attends pas à ce que vous connaissez la réponse à cette question, mais je pense que c'est une chose qu'il faudrait peut-être vérifier, c'est-à-dire le nombre de poursuites contre des médecins accusés de négligence professionnelle en Colombie-Britannique comparé au reste du pays. Je me demande s'il n'y aurait pas là un lien.

Dr Pritchard: Je ne sais pas exactement quelles statistiques le Dr. Margolese vous a présentées, mais je sais qu'il y a quelques années, dans le cadre du NSABP, où il était très actif, le Dr. Fisher, qui est le président de ce groupe, a présenté des statistiques au cours d'une réunion à laquelle j'assistais, qui montrait qu'aux États-Unis et au Canada le taux de mastectomie partielle était beaucoup plus élevé sur la côte est et beaucoup moins élevé sur la côte ouest et que, dans l'ensemble, il y avait plus de mastectomies partielles au Canada qu'aux États-Unis où les pratiques chirurgicales sont traditionnellement beaucoup plus énergiques, pour quelque raison que ce soit.

Mme Clancy: D'après ces statistiques, il y avait plus de 80 p. 100 de mastectomies.

Dr Pritchard: Les différences entre l'Est et l'Ouest étaient les plus frappantes, tant aux États-Unis qu'au Canada. Vous avez raison, si je me souviens bien, dans les provinces de l'Ouest, où il y avait 60 p. 100 de mastectomies partielles contre 40 p. 100 de mastectomies totales, ces rapports se sont complètement renversés. Je pense que le changement a été encore plus spectaculaire sur la côte ouest des États-Unis. À cette réunion, «tout le monde s'interrogeait, se demandait ce que cela voulait dire. Les différences entre l'Est et l'Ouest étaient plus importantes que ce que nous avions imaginé. Le Canada et les États-Unis se ressemblaient davantage que nous l'aurions cru». Nous étions tout à fait perplexes.

Tout ce que je peux vous offrir en guise d'explication est qu'il doit y avoir des raisons philosophiques et traditionnelles. Jusqu'à il y a quelques années, les chirurgiens américains pratiquaient des mastectomies radicales, très radicales même qui allaient jusq'à l'ablation du muscle, alors que la plupart des chirurgiens canadiens avaient depuis longtemps abandonné ces pratiques puisqu'elles n'étaient pas meilleures. J'espère que ce n'est pas pour des raisons d'ordre financier que les médecins américains avaient recours à ces procédures, mais on se pose des questions. Mais, en toute franchise, je crois qu'ils sont plus traditionnalistes.

Mme Clancy: Donc, vous ne voulez pas faire d'observations sur la question des poursuites judiciaires.

[*Texte*]

Dr. Pritchard: I don't know what is going on in Vancouver. I wouldn't expect that most people operate thinking about lawsuits in Canada very much. That may change if we get contingency fees, but it is certainly not something I think about day to day, and I don't think most Canadian doctors really worry about it in a big way.

Mrs. Clancy: All right.

You talked about the tumours with a high risk of recurrence. Dr. Ciminovitch talked about the markers. I presume you are talking about the same thing there.

Dr. Pritchard: Yes. There are a number of ways of assessing tumours to say that they have a lower or a higher chance of causing trouble in the future. The traditional one has been measuring the lymph nodes under the arm. That is still a very strong prognostic indicator. The more lymph nodes involved, the more likely the tumour is to recur.

• 1205

A number of other features are looked at just on standard pathology: microscopic examination, including the size of the tumour and the degree of differentiation; that is, the degree to which it's become very wild and cancer-like and the degree to which it resembles the tissues from which it has come.

A number of newer markers, including genetic markers, are now being studied. We're involved also with Dr. Andrulis, at his institution, in doing some studies in this area with the node-negative women to try to pick out the higher-risk people in order perhaps to treat them more aggressively or to offer them more aggressive treatment. What we're trying to do is put together the traditional markers and the new markers and see if they are actually just predicting the same group of high-risk women or if we can get more information that will help us to pick out really high-risk and really low-risk.

Mrs. Clancy: I wonder if this could be the time for you to comment a bit more on Tamoxifen, because I happen to have two very close friends who are both in very high-risk groups. After we first heard about Tamoxifen in this committee, I talked to them, so they pick my brains every time I come home.

Dr. Pritchard: Tamoxifen has been just a winning drug. I say that without any axe to grind. I was involved in the very early investigations with it when it was first used to treat metastatic disease. It's easy to deliver. It has few side-effects. Also, as a treatment for metastatic breast cancer it's so much less toxic than anything else we give that it's come into very popular use. Naturally, then, it was taken into adjuvant therapy, where it has also been very useful. It's as good as any of the other hormones we give and less toxic, so we tend to use it first and most.

[*Traduction*]

Dr Pritchard: Je ne sais pas ce qui se passe à Vancouver. Je ne pense pas que la peur de poursuites ait beaucoup d'influence sur les pratiques des médecins canadiens. Cela pourrait changer s'il y avait des honoraires conditionnels, mais ce n'est certainement pas une chose à laquelle je pense tous les jours et je ne pense pas que la plupart des médecins canadiens soient vraiment inquiets de cela.

Mme Clancy: Très bien.

Vous avez parlé des tumeurs dont le risque de récurrence est élevé. Le Dr Ciminovitch a parlé de marqueurs. Je suppose qu'il s'agit de la même chose.

Dr Pritchard: Oui. Il y a un certain nombre de moyens d'évaluer les risques de problèmes futurs. L'une des méthodes traditionnelles consistait à mesurer les ganglions lymphatiques sous le bras. C'est encore un très bon indicateur du pronostic. Plus il y a de ganglions lymphatiques atteints, plus il y a de risques de rechute.

Il y a un certain nombre d'autres caractéristiques que l'on étudie lors d'études pathologiques normales: les examens microscopiques pour déterminer la taille de la tumeur et le degré de différentiation des cellules: c'est-à-dire dans quelle mesure les cellules ressemblent à des cellules cancéreuses et dans quelle mesure elles ressemblent encore aux tissus d'où provient la tumeur.

Nous étudions maintenant un certain nombre de nouveaux marqueurs, y compris des marqueurs génétiques. Nous participons à des études, avec le Dr Andrulis et son organisme, auprès de femmes dont les ganglions sont négatifs pour essayer de déterminer les personnes à risque élevé afin de les traiter plus énergiquement ou de leur offrir des thérapies plus énergiques. Nous essayons de comparer les marqueurs traditionnels et les nouveaux marqueurs pour voir s'ils donnent les mêmes résultats ou s'ils nous fourniront d'autres renseignements qui nous permettront de déterminer les groupes à risque très élevé et à risque très faible.

Mme Clancy: Est-ce que vous pourriez maintenant nous en dire un peu plus du Tamoxifen. Cela m'intéresse car j'ai deux très bonnes amies qui appartiennent toutes les deux à des groupes à risque très élevé. La première fois qu'on nous a parlé du Tamoxifen dans ce comité je leur en ai parlé et maintenant chaque fois que je rentre chez moi elles me demandent de nouveaux renseignements.

Dr Pritchard: Le Tamoxifen est un médicament très efficace. Je le dis sans parti pris. J'ai participé aux toutes premières études, lorsque le Tamoxifen était utilisé pour traiter des maladies métastatiques. Il est facile à administrer, il a peu d'effets secondaires. En outre, il est beaucoup moins toxique que tous les autres traitements du cancer du sein métastatique, de sorte qu'il est devenu très populaire. Il a tout naturellement été utilisé comme thérapie d'appoint, où il a également fait ses preuves. Il est aussi efficace que n'importe quelle autre hormone tout en étant moins toxique et nous avons donc tendence à l'utiliser en premier.

[*Text*]

I guess the whole question of using it is a preventive for women at high risk of developing breast cancer but who've never had breast cancer has come up in part because of information we have from adjuvant studies where the women have had one breast removed but the other breast is in place still and they're at high risk. Women who've had one breast cancer are at high risk of a second, and we've found in some of our studies, as have many others, that the rate of breast cancer developing in the second breast is lower in the women who are being treated for the first cancer with Tamoxifen. So I guess in some ways some of the information that would suggest that Tamoxifen can act as a preventive is really already in or coming in from these studies.

Mrs. Clancy: I got the impression—and I sit or stand to be corrected—that it was not just women who had already had one incidence who were being contemplated in this study. I realize that you're a doctor, not a soothsayer, but you say there are few side-effects. On the concern that Ms Batt had with regard to tamoxifen, at this point do you know of any side-effects?

Dr. Pritchard: Most side-effects we know of are short term—women get hot flashes, especially if they're pre-menopausal—and some other side-effects that are basically minor in the context of someone who's had cancer, but in a normal, healthy person, I think they're relatively more important.

Two studies are being planned. One is already under way in Britain and Europe, randomizing women who are at high risk of developing breast cancer but who have never had it to either receive or not receive tamoxifen. I think it's Tamoxifen or a placebo. A lot of these potential short-term and long-term side-effects are being studied quite closely. In addition, Dr. Fisher from the NSABP has just had approved a large trial that will go on in the United States and Canada looking at a similar intervention with Tamoxifen and placebo in high-risk women.

I can tell you that there has been a lot of controversy within the profession, within the American NIH, which is funding this trial, and with various lay groups who are involved in cancer therapy. I think the bottom line is that the plans in the American study, the NSABP study, with which I'm quite familiar, are to monitor other causes of death in the study, cardiac particularly—that might be a good thing with Tamoxifen, rather than a bad thing—and to monitor the development of osteoporosis, because as the previous speaker indicated, some of the hormonal changes that happen with chemotherapy or as treatment, such as ovarian ablation, may accelerate osteoporosis.

From the data we have from cancer patients, it seems that Tamoxifen perhaps does one thing and maybe one neutral thing besides what it does for breast cancer, and that is that it changes the cholesterol and other lipid levels in the blood in what appears to be a favourable way. This is because Tamoxifen, although it's an anti-estrogen, has some estrogenic properties. It's like being pre-menopausal, and pre-menopausal women have a lower risk of heart disease.

[*Translation*]

La question de son utilisation comme traitement préventif pour les femmes qui ont de fortes chances de contracter un cancer du sein, mais qui ne sont pas atteintes, a été soulevée en partie en raison des renseignements découlant des études sur les thérapies d'appoint menées auprès de femmes qui ont subi l'ablation d'un sein, mais qui ont encore l'autre sein et qui courent des risques très élevés. Les femmes qui ont souffert d'un cancer du sein risquent fortement un deuxième cancer, et certaines de nos études ont montré, tout comme bien d'autres études, que les femmes à qui l'on donne du Tamoxifen pour soigner un premier cancer contractent moins souvent un deuxième cancer. Ainsi, nous avons déjà des renseignements provenant de ces études, qui semblent indiquer que le Tamoxifen peut avoir des effets préventifs.

Mme Clancy: J'ai eu l'impression—et vous me corrigerez si je me trompe—que ce ne sont pas seulement les femmes qui ont déjà eu un cancer qui ont fait l'objet de cette étude. Je sais que vous êtes médecin, et non pas devineresse, mais vous dites qu'il y a peu d'effets secondaires. C'est la préoccupation de M^me^ Batt en ce qui concerne le Tamoxifen. Savez-vous à l'heure actuelle si ce médicament a des effets secondaires?

Dr Pritchard: La plupart des effets secondaires que nous connaissons sont de courte durée: les femmes ont des bouffées de chaleur, surtout si elles ne sont pas encore ménopausées—et quelques autres effets assez mineurs pour quelqu'un qui a le cancer, mais qui serait considéré comme plus grave pour une personne normale en santé.

Il y a deux études qui sont prévues. La première, qui est déjà en cours en Grande-Bretagne et en Europe consistera à choisir au hasard des femmes qui ont un risque élevé de cancer du sein, mais qui n'ont jamais souffert de cette maladie, et de leur donner soit du Tamoxifen soit un placebo. On étudie de très près ces éventuels effets secondaires à court et à long termes. En outre, le D^r^ Fisher, du NSABP, vient d'approuver un important essai semblable qui sera mené aux États-Unis et au Canada dans le cadre duquel on donnera des femmes à risque élevé du Tamoxifen ou un placebo.

Je peux vous dire qu'il y a eu beaucoup de controverse au sein de la profession, au sein des NIH américains qui financent cet essai et dans divers groupes profanes qui s'intéressent au traitement du cancer. En gros, l'étude américaine, l'étude du NSABP, que je connais très bien, comportera l'étude d'autres causes de décès, surtout de problèmes cardiaques, ce qui est plutôt une bonne idée dans le cas du Tamoxifen—et étudiera également l'apparition de l'ostéoporose, car comme le dernier témoin l'a indiqué, certains changements hormonaux entraînés par la chimiothérapie ou d'autres traitements, comme l'ablation des ovaires, peuvent accélérer l'ostéoporose.

D'après les données que nous avons au sujet des patientes atteintes de cancer, il semble qu'à part son effet sur le cancer, le Tamoxifen aurait un autre effet bénéfique, celui de modifier les niveaux de cholestérol et d'autres lipides dans le sang. C'est parce que le Tamoxifen, bien qu'étant anti-estrogène, présente quand même des effets estrogénique. C'est comme la préménopause, et les femmes de cette catégorie sont moins susceptibles d'être cardiaques. L'effet

[*Texte*]

This estrogenic effect seems to affect the cardio-vascular system in a beneficial way. There are actually a few studies that not only have women on Tamoxifen died less often from breast cancer, they are also dying less often from heart disease, so Tamoxifen may be a plus on the heart side. I think that really needs to be explored well in the setting of "well women", though. It's a really different thing to put women on a long-term therapy.

• 1210

The bone business also seems positive. It appears that Tamoxifen does not thin bones in the way an ovarian ablation does or the way that normally happens in the normal post-menopausal state. At least in the short term the bones appear to stay pretty steady. Whether this will hold up over a long follow-up, I don't think has been well looked at. Those are really important areas. I know that in the NSABP study bone density is going to be monitored in certain centres so they can look at osteoporosis. They've expanded the study to be able to look at the cardiac situation, so that ought to be well delineated when that study is over.

Mrs. Clancy: One tiny following question. I could stay here for hours, but I realize I'm not allowed to do that. You talk, as did Dr. Margolese and other witnesses we've had, about pre-menopausal and post-menopausal. I understand the differences in relation to treatment. What about women who are going through menopause? Which category do you put them in?

Dr. Pritchard: No one is quite sure of the answer to that question. We all got taught little standard things about peri-menopausal women being treated slightly differently, but I'm not sure we really have the evidence to support that. What we do know is that pre-and post-menopausal breast cancer seem to be almost different diseases in some ways.

For example, there's an increased incidence of breast cancer going up the 30s and 40s. Then the incidence of breast cancer levels off around the peri-menopausal period. Then in North America and in northern Europe, the western countries, the incidence goes shooting way up, whereas in the eastern countries it stays level and never takes that second shoot up. This has been one of the bases for the theory that something different goes on in the Far East than here. Diet and fat in the diet have certainly been the suspected culprits for that. The whole behaviour of post-menopausal women and breast cancer is quite different from pre-menopausal. I mentioned weight being a poor indicator for developing. . .or even once you have breast cancer. That seems to apply only in the post-menopausal group and not in the pre-menopausal group. There's something different. I don't think we undertstand it well.

Mrs. Clancy: Is there very much research going on in the effects of menopause on the health of women generally? I realize this may not be your—

[*Traduction*]

estrogénique semble être bénéfique pour le système cardiovasculaire. En fait, quelques études ont démontré que moins de femmes traitées avec du Tamoxifen décident du cancer du sein, et qu'il y en a moins qui succombent à des troubles cardiaques. Par conséquent, le Tamoxifen est peut-être bénéfique pour le coeur. Cependant, je crois qu'il faudrait étudier ces effets sur les femmes en bonne santé. C'est une autre paire de manches lorsque des femmes subissent une thérapie à long terme.

L'effet semble bénéfique pour les os aussi. Le Tamoxifen ne semble pas fragiliser les os de la même manière que l'ablation des ovaires ou la ménopause. Les os restent pas mal inchangés, à court terme du moins. Cependant, je ne sais pas si on a fait des études à long terme à cet égard. Ce sont là des questions très importantes. Je sais que l'étude effectuée par le NSABP sur la densité des os va porter, entre autres, sur l'ostéoporose. On a également fait porter l'étude sur les effets sur le coeur, et donc cette question sera aussi éclaircie une fois l'étude terminée.

Mme Clancy: J'ai une courte question supplémentaire. Je pourrais rester ici pendant des heures, mais je sais que l'on ne me le permettra pas. Vous avez parlé de la condition des femmes avant et après la ménopause, comme l'on fait le docteur Margolese et d'autres témoins. Je comprends les différences au niveau du traitement. Qu'en est-il des femmes qui traversent la ménopause? À votre avis, dans quelle catégorie se retrouvent-elles?

Dr Pritchard: Personne ne peut répondre à cette question. On nous a tous enseigné qu'il faut appliquer un traitement légèrement différent à ces femmes, mais je ne sais pas si le bien-fondé de cette approche a été établi. Par contre, nous savons que le cancer du sein que connaît une femme avant la ménopause et le cancer du sein dont souffre une femme ménopausée sont presque deux maladies différentes.

Par exemple, il semble que la fréquence du cancer du sein augmente avec l'âge jusqu'à 40 ans. Elle se stabilise ensuite, aux alentours de la ménopause. Ensuite, chez les femmes ménopausées vivant en Amérique du Nord, dans le nord de l'Europe et dans l'Occident en général, la fréquence remonte en flèche, alors que chez les femmes des pays de l'Est, le taux reste stable et ne remonte pas. C'est une des raisons pour lesquelles on croit que la situation est bien différente en Asie. On suspecte, bien sûr, le régime alimentaire et la nourriture grasse. Tous les facteurs du cancer du sein sont différents avant et après la ménopause. J'ai déjà dit que le poids n'est pas un bon indicateur de risque de contracter. . . ou même une fois que l'on a contracté le cancer du sein. Il semble que c'est un facteur qui touche les femmes ménopausées et non pas celles qui ne le sont pas encore. Il y a une différence que nous comprenons pas très bien.

Mme Clancy: Est-ce que l'on fait des recherches sur les effets de la ménopause sur la santé des femmes en général? Je comprends que ce n'est peut-être pas à vous. . .

[*Text*]

Dr. Pritchard: I actually have just been complaining in my clinic yesterday about this, because we are having increasing numbers of women asking about hormone replacement when they've had breast cancer if they've become amenorrheaic from chemotheraphy. Again, although we all got taught that estrogen is bad for breast cancer and therefore we shouldn't give it to women, we don't know how much increased risk there is. We don't know whether when you take away a woman's estrogen early, you put her at an increased risk of developing heart disease, osteoporosis, other problems. We don't know how those things weigh off against each other. There have been some attempts to look at that a little bit in research, but the kind of big studies you'd need to do this, I just don't think they've been mounted. They would be very expensive, but I think they may be very valuable.

Mrs. Clancy: Thank you very much, doctor. Come back.

Mme Bertrand: Votre témoignage est extrêmement intéressant. Heureusement qu'il est consigné au compte rendu parce qu'il pourra être utile à beaucoup de personnes.

Je vais vous poser quelques questions qui ne sont pas très scientifiques. Je sais que vous avez poussé très loin les méthodes de traitement, mais je vais vous poser la question d'une femme qui irait chez un médecin et se renseignerait sur la prévention.

• 1215

La mammographie est-elle vraiment sûre pour détecter le cancer?

Dr. Pritchard: Mammography, like everything else we do, has its limitations. First of all, about 10% or 15% of women who do have a cancer will not have it picked up on mammogram. We know that because women with clinically suspicious lumps, lumps that are suspicious on examination, may go and have a mammogram, not have the lump show up on the mammogram, and then at biopsy they do, indeed, have cancer.

That's most commonly because the cancer is on the edge of the breast, where it doesn't appear on the mammography film, or because the woman is pre-menopausal and the breast is very dense. In that setting, tumours are much harder to pick up. So we know that if the lump is suspicious on exam, even if the mammogram is negative, a biopsy may still be in order.

In terms of screening, we know that regular mammography with or without physical examination can reduce mortality, at least in women over 50. I think the area where there is still some controversy is the women 40 to 50, and, as I have said, there may be some reasons for that. The reasons may include the fact that mammography is not as helpful in the younger women because of the dense breasts, or it may be sort of a numbers game—that's a bad expression—or a statistical phenomenon. We've studied fewer women between 40 and 50 than women 50 and over, and we need to study large numbers of women to see these kinds of effects. The whole incidence of cancer in this group of women is fairly small, so you have to study a lot of women in order to see an effect.

[*Translation*]

Dr Pritchard: Je m'en plaignais hier dans ma clinique, car justement, de plus en plus de femmes nous demandent des hormones substitutives après un cancer du sein parce qu'elles souffrent d'aménorrhée suite à la chimiothérapie. Encore une fois, bien qu'on nous ait enseigné que l'estrogène peut causer le cancer du sein et que, pour cette raison, il ne faudrait pas le prescrire aux femmes, nous ne connaissons pas le facteur de risque. Si on réduit l'estrogène chez les femmes très tôt, on ne sait pas si elles courent un risque élevé de troubles cardiaques d'ostéoporose, ou d'autres maladies. Nous n'en connaissons pas les effets. Cette question a fait l'objet de certaines recherches, mais il faudrait des études de grande envergure, et je ne crois pas qu'il y en ait eu à ce jour. De telles études coûteraient très cher, mais elles seraient très utiles.

Mme Clancy: Merci beaucoup, monsieur le docteur. Revenez nous voir.

Mrs. Bertrand: I have found your presentation extremely interesting. I am glad that it is part of the record because it will be very helpful to many people.

I would like to ask you some questions that are not very scientific. I know that your treatment methods are very sophisticated, but I would like to know about a woman who goes to the doctor and asks about prevention.

Is mammography a really sure way of detecting cancer?

Dr Pritchard: La mammographie, à l'instar de tout ce que nous faisons, connaît des limites: dans 10 ou 15 p. 100 des cas, un cancer déjà présent ne sera pas détecté par mammographie. C'est un fait bien connu, car certaines femmes qui présentent des grosseurs suspectes à l'examen se font faire une mammographie sur laquelle n'apparaît pas la grosseur, mais à la biopsie, on reconnaît la présence d'une tumeur cancéreuse.

Le plus souvent, c'est dû au fait que le cancer est à la limite du sein et n'apparaît donc pas sur le cliché ou que la femme est préménopausique et que le sein est très lourd, ce qui rend la détection des tumeurs beaucoup plus difficile. Nous savons donc qu'avec une grosseur suspecte une biopsie peut s'avérer nécessaire, même si l'examen mammographique est négatif.

Quant au dépistage, nous savons qu'une mammographie régulièrement faite, avec ou sans examen physique, peut réduire la mortalité, tout au moins chez les femmes de plus 50 ans. C'est pour les femmes âgées de 40 à 50 ans que cela est plus controversé, et ce pour les raisons déjà dites, entre autres, chez les femmes plus jeunes, la lourdeur des seins, ou parce que c'est peut-être comme à la loterie—l'image n'est pas très bien choisie—ou que cela représente un phénomène statistique. Moins d'études ont été faites sur les femmes de 40 à 50 ans que sur les femmes âgées de plus de 50 ans, et il nous faut étudier un grand nombre de cas pour dégager des conclusions. L'incidence du cancer chez cette catégorie de femmes est relativement faible, de sorte que vous devez en étudier un grand nombre pour voir la relation de cause à effet.

[*Texte*]

Mme Bertrand: Certaines femmes, comme vous disiez tout à l'heure, ont beaucoup de nodules, beaucoup de bosses. ELles sont faites comme cela. Est-ce qu'elles sont plus à risque? J'en connais qui sont allées voir le médecin et qui étaient très, très inquiètes. Le médecin leur a dit: Non, vous n'avez aucune raison de vous inquiéter. Est-ce qu'il n'y a pas quand même là une espèce d'anomalie?

Dr. Pritchard: I think there is some relationship. The relationship has been less than clear. Many pre-menopausal women have a lot of nodules, and these may be worse in the two weeks or week before the menstrual period. I guess this is an example of some women's problems being poorly studied, but it has become clear recently that there is a syndrome called cyclic mastopathy, which is just breast pain with the menstrual cycle, that is probably present to some degree in 60% or 70% of women but can be quite severe in 20% or 30% of women and that has maybe been kind of ignored by the medical profession. It seems that there may be some slight, at least, relationship between this and the development of breast cancer. In other words, women who have this fairly severe cyclic pain and lumpiness may be at higher risk of breast cancer.

It's also true that women who have breast biopsies even for benign lumps tend to be more likely subsequently to have a breast cancer, not because of the biopsies, but I think there are certain types of benign, non-malignant breast diseases that are associated with breast cancer.

In particular, David Page, who is an American pathologist, has described a particular lesion, called atypical hyperplasia, which is known to be quite strongly associated with the development of breast cancer, particularly in women who have a history of breast cancer. So when we see that histologic change in women who have breast biopsies, we know at least to advise them that they may be at higher risk of developing breast cancer. There is that relationship.

Also, it's more difficult to pick out a cancer in a woman who has a very nodular breast. This can be a terrible problem on clinical exam and on mammography. I think sometimes the cancers can be disguised in that setting.

Mme Bertrand: Après la ménopause, habituellement, on conseille aux femmes de prendre une pilule hormonale. Je suppose que, pour celles qui ont eu une mastectomie partielle ou complète, cette pilule est à déconseiller parce qu'elle ravive le système hormonal.

• 1220

Dr. Pritchard: Yes, this is a really difficult area. We know some of these cancers have hormone receptors on them. We know that means they're more hormonally responsive than the ones that don't. That can be helpful when we come to treat the cancers because we can manipulate the hormones in a beneficial way. But it also probably means that giving them estrogen in that setting has at least some risk of reactivating their tumours. I don't think we know how much risk there is and I don't think we know how to balance that with the other problems that come from not giving hormone replacement.

[*Traduction*]

Mrs. Bertrand: You were saying earlier that some women have many nodules, many lumps. That's the way they are. Are they at a higher risk? I know of some women who went to see their doctor because they were very worried, and the doctor reassured them. Isn't it nevertheless somewhat abnormal?

Dr Pritchard: Je crois qu'il y a effectivement un lien, mais il n'est pas très clair. Un grand nombre de femmes préménopautiques présentent beaucoup de nodules, en particulier pendant la ou les semaines précédant les règles. C'est là un exemple du peu d'attention qu'on accorde à certains problèmes de femmes, mais il est apparu récemment qu'il existe un syndrome appelé mastopathie cyclique—une douleur dans les seins qui accompagne le cycle menstruel—qui affecte sans doute 60 à 70 p. 100 des femmes mais qui, dans 20 à 30 p. 100 des cas, peut être très grave et qui a été ignoré, en quelque sorte, par la profession médicale. Il semblerait qu'il y ait un lien, peut-être ténu, entre ce syndrome et le cancer du sein, en d'autres termes que les femmes qui souffrent beaucoup des seins au moment de la menstruation risquent peut-être davantage le cancer du sein.

Il est également vrai que les femmes qui ont dû se faire faire une biopsie du sein, même pour des tumeurs bénignes, ont tendance, par la suite,à avoir plus souvent le cancer du sein, non pas à cause de la biopsie, mais parce que certaines catégories de maladies bénignes du sein tendent à être associées avec le cancer de cet organe.

Le pathologiste américain David Page a décrit une lésion appelée hyperplasie atypique, qui semble fortement associée à la genèse du cancer du sein, en particulier chez les femmes ayant des antécédents de cette maladie. Quand nous constatons ce changement histologique chez les femmes qui ont eu une biopsie du sein, nous pouvons tout au moins les avertir qu'elles présentent un risque plus élevé d'avoir le cancer du sein. Il existe un lien entre les deux.

Il est également plus difficile de détecter le cancer chez une femme dont le sein est très nodulaire, une tumeur cancéreuse pouvant s'y camoufler. Cela pose de grosses difficultés à l'examen clinique et à la lecture de la mammographie.

Mrs. Bertrand: Post-menopausal women are usually advised to take hormones. But it wouldn't be advisable for those who have had a partial or a complete mastectomy, because hormone pills reactivate the hormonal system.

Dr Pritchard: Oui, c'est une question bien épineuse. Nous savons que certaines de ces tumeurs cancéreuses portent des récepteurs hormonaux, ce qui signifie qu'elles réagissent davantage aux hormones que celles qui n'en portent pas. Cela peut être utile pour le traitement du cancer parce que nous savons manipuler les hormones à l'avantage du malade, mais cela signifie probablement aussi que l'administration d'estrogène risque, dans une certaine mesure tout au moins, de réactiver la tumeur. Nous ne connaissons pas au juste l'incidence du risque et je ne crois pas que nous sachions comment le quantifier au regard des autres problèmes que poserait la non-administration d'hormones de remplacement.

[*Text*]

I think this is the difficulty in the healthy menopausal women as well. There is a question of giving hormone replacement even there. There is probably a slightly increased risk of developing breast cancer for women who get estrogen replacement at menopause but that risk may be very strongly offset by a reduction in heart disease and, perhaps, over even a longer period, a reduction in complications related to osteoporosis.

It's a very difficult area, and one that I think we need to study a lot better than we have. I was caught in my clinic yesterday advising two women about this very subject. We don't even know how long a lot of menopausal symptoms go on. There are not good studies of the natural history of menopausal symptoms. We don't know whether to tell these people that their symptoms will go away in two years or ten years. We don't know how much different the symptoms are when we induce menopause with chemotherapy or other methods. I think we are very poorly equipped to give women good advice about this.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you very much. I would like just a little clarification. I could ask for a lot of clarification. In your overhead display "Future advances in treatment of breast cancer" you mentioned that cell pumps pump some chemotherapy drugs out of tumour cells.

Dr. Pritchard: I may not have phrased that very well. The multi-drug resistance is a protein. It's a protein that sits on the membrane of a cell. It has a part that's outside the cell and a part that's inside the cell. That protein appears to act like an active pump. When that protein is present it takes certain kinds of chemotherapy drugs and pumps them out of the cell. If that protein is on the cancer cell it can get rid of the chemotherapy before it has a chance to work on the cell. The chemical may diffuse into the cell but then this pump is tossing it out as fast as it can. So the chemotherapy doesn't have a good chance to work on the cell.

We've known for many years that cancer has become resistant to treatment. You can make a breast cancer shrink like billy-o for six months or ten months or a year but it always starts to grow back again. We never knew why that happened. Dr. Ling discovered this protein and characterized it. I think some of the work identifying the gene that controls the development of that protein is also being done. As I mentioned, we know there are some drugs we can give that affect the expression of this protein on the cell. Now we're trying to develop some ways of getting around that and nullifying that pump and maybe making chemotherapy work longer or better.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Another question I wondered about is how you select the patients for admittance to clinical trials.

Dr. Pritchard: That's a good question. Usually we try to establish a group of patients. This is a complicated process but usually a group of investigators or physicians try to establish a group of patients where they feel there's an

[*Translation*]

C'est également la difficulté qui présente le traitement de la femme ménopausique saine et, même là-encore, la question des hormones de remplacement se pose. On aurait probablement un petit peu le risque de cancer du sein chez ce groupe de femmes, mais on le contrebalance en diminuant les maladies cardiaques et, peut-être à la longue, les complications liées à l'ostéoporose.

C'est une question bien difficile à laquelle nous devrions consacrer beaucoup plus d'efforts que nous l'avons fait à ce jour. Hier encore, j'en parlais à deux femmes venues me consulter dans ma clinique. Nous ne savons même pas pendant combien de temps durent certains symptômes de la ménopause parce qu'aucune étude approfondie n'a été faite des phénomènes normaux qui s'y rattachent Nous ne savons pas au juste si les symptômes présents chez ces femmes disparaîtront dans deux ou dix ans, ni dans quelle mesure ils sont différents lorsque nous provoquons la ménopause par chimiothérapie ou par d'autres méthodes. Nous sommes très mal outillés pour bien conseiller les femmes sur ce point.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Merci beaucoup. J'aurais bien des choses à vous demander, mais j'aimerais un simple éclaircissement. Dans votre diapositive «Progrès dans le traitement du cancer du sein», vous disiez qu'il y a des pompes cellulaires qui retirent certains médicaments chimiothérapiques des cellules cancéreuses.

Dr Pritchard: J'ai dû mal m'exprimer. La résistance à plusieurs médicaments est due à une protéine fixée sur la membrane d'une cellule, en partie à l'extérieur et en partie à l'intérieur. Cette protéine semble agir comme une pompe active; quand elle est présente, elle absorbe certains médicaments chimiothérapiques et les expulse de la cellule. Si cette protéine se trouve sur la cellule cancéreuse, elle évacue ces produits avant qu'ils n'agissent sur la cellule. Le produit chimique peut se répandre dans la cellule, mais la protéine se mobilise pour l'en expulser aussi vite que possible, de sorte que la chimiothérapie ne peut vraiment avoir une action sur la cellule.

Nous savons, depuis des années, que le cancer est devenu résistant au traitement. Vous pouvez réduire à presque rien une tumeur du sein pendant six ou dix mois, peut-être un an, mais elle réapparaître quant même et nous n'en connaissons pas la raison. Le D[r] Ling a découvert cette protéine et en a donné les caractéristiques. Des travaux ont également été faits pour identifier le gène qui régit la sécrétion de cette protéine. Nous savons, comme je l'ai déjà dit, que certains médicaments influent sur le rôle de cette protéine sur la cellule. Nous essayons maintenant de contourner cet obstacle, de faire échec à cette pompe afin que la chimiothérapie, peut-être, puisse agir mieux ou plus longuement.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je me demandais également comment vous choisissez les personnes aux fins des essais cliniques.

Dr Pritchard: C'est une bonne question. Nous essayons généralement de créer une catégorie de patients, ce qui est compliqué. En général un groupe de médecins ou de recherchistes essaient de constituer une catégorie de patients

[*Texte*]

important question to be asked and look at the best way that that question can be addressed. For example, if you wanted to look at Tamoxifen in preventing breast cancer you might pick a very high-risk group of women. If they're already at 20 times the risk of getting breast cancer, first of all, you'll have more breast cancers to prevent or not prevent. The second point is that it would be more justified to give a drug to an otherwise healthy woman if she's at a very high risk of having a problem. So you try to select a scientifically appropriate group, if you like, and set down certain criteria.

• 1225

The other kinds of criteria you use to exclude women or anyone from a clinical trial would be if something about the therapy presented a particular risk to them. For example, you wouldn't want to give a patient who had diabetes a drug that might make their diabetes worse. There are usually criteria that exclude people who may be put at risk by some aspect of the trial. Once those criteria are laid down, in our centre for example, we screen women and men who may be eligible for the trials that we are carrying out. We approach them, discuss the trial with them. We give them always a couple of sheets of paper that outline the trial, and the other kinds of treatment they might get if they were not in the trial. We usually spend a fair amount of time discussing with them the pros and cons of going in the trial. Then they have to choose whether they would like to be part of the trial or they wouldn't. We often send patients home with forms to discuss it with a spouse or a friend or the family doctor, and they elect to be part of the trial or not.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you very much for coming, Dr. Pritchard. It has been very, very interesting.

Dr. Pritchard: Thank you.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you for your time.

The meeting is adjourned.

[*Traduction*]

lorsqu'une question importante si pose et que l'on se demande quelle est la meilleure façon de l'aborder. Ainsi, si vous vous intéressez au rôle du Tamoxifen dans la prévention du cancer du sein, vous choisirez sans doute un groupe de femmes qui présentent un risque élevé. Si elles ont 20 fois plus de chance d'être atteintes d'une tumeur au sein, vous aurez plus de cas de cancer à prévenir ou à ne pas prévenir. En second lieu, il serait plus justifié d'administrer un médicament à une femme saine par ailleurs si elle présente un risque élevé. Vous essayez donc de faire un bon choix du point de vue scientifique et vous vous fixez certains critères.

Vous avez également des critères d'exclusion des essais cliniques, par exemple, si la thérapie présente un risque particulier pour une certaine catégorie de patients. Ainsi, vous n'administreriez pas à un patient diabétique un médicament qui risque aggraver sou cas. Il existe généralement des critères pour exclure les patients que les essais risquent de mettre en danger. Lorsque ces critères sont déterminés, par exemple dans notre centre, nous pratiquons le dépistage sur des femmes et des hommes auxquels s'appliquent particulièrement les essais que nous pratiquons. Nous en discutons au préalable avec eux, nous leur donnons une documentation écrite décrivant l'essai et les autres traitements qu'ils recevraient s'ils ne participent pas à l'essai. Nous consacrons généralement beaucoup de temps à discuter avec eux des avantages et des inconvénients de l'essai, puis nous les laisons libres de décider s'ils en feront ou non partie. Nous renvoyons souvent les patients chez-eux avec la documentation, pour qu'ils en discutent avec le conjoint, avec un ami ou avec le médecin de famille, et c'est ainsi qu'ils prennent leur décision.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous remercie, docteur Pritchard. Vous nous avez parlé de questions fort intéressantes.

Dr Pritchard: Je vous remercie.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Merci du temps que vous nous avez consacré.

La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-4"

OVERHEADS PRESENTED

BY

DR. KATHLEEN PRITCHARD

BREAST CANCER
ROLE OF CLINICAL TRIALS

RECENT ADVANCES IN APPROACH TO BREAST CANCER:

- Partial Mastectomy and Radiation
  - Improves Cosmesis
  - Improves Quality of Life

- Adjuvant Chemotherapy/Hormonal Therapy
  - Improves Survival
  - Reduces Recurrence
    - Local
    - Distant

- Screening
  - Improves Survival

BREAST CANCER

Partial Mastectomy +/- Breast Irradiation now "Standard" Primary Therapy for Breast Cancer

- Women refused more extensive therapy
- Doctors agreed to do "lesser" operations followed by by irradiation
- Doctors studied the results of this modified treatment
- "Case-Control" Series
  - McWhirter
  - Crile
  - Vera Peters
- Medical Practice was little changed

BREAST CANCER

Partial Mastectomy +/- Breast Irradiation now "Standard" Primary Therapy for Breast Cancer

- Experimental work showed that breast cancer cells almost always floated in the blood stream during breast cancer surgery

- "En Bloc" therapy challenged

- Randomized clinical trial
  - NSABP: US-Canada Cooperative Group
  - Italian Trial

BREAST CANCER

PARTIAL MASTECTOMY +/- BREAST IRRADIATION NOW "STANDARD PRIMARY THERAPY FOR BREAST CANCER

. Results of Italian, NSABP } randomized trials

Published in New England Journal of Medicine

. Mastectomy

Partial Mastectomy } . Same Survival

. Same Rate of Distant Metastases

Partial Mastectomy + Irradiation }

. Practice has changed dramataically although not completely

BREAST CANCER

ADJUVANT CHEMO/HORMONAL THERAPY

- A series of randomized trials dating back to the late 1960s have established the most effective types of therapy for older/younger women, those with hormone receptors in their tumours, those with positive vs negative nodes.

- premenopausal
- postmenopausal
- chemotherapy
- tamoxifen

FUTURE ADVANCES IN THE TREATMENT OF BREAST CANCER

- New laboratory approaches
  - oncogenes
  - growth factors
  - markers of resistance to chemotherapy/hormones
  - exploring mechanisms of resistance
  - new anti-cancer drugs
  - immunotherapy

- New clinical trials
  - prevention
    - diet
    - weight control
    - tamoxifen

  - screening
  - therapy

FUTURE ADVANCES IN TREATMENT OF BREAST CANCER

- Combining laboratory and clinical approaches

  for example:

  - Multi-Drug Resistance (MDR)

  - cell pump pumps some chemotherapy drugs out of tumour cells

  - described by Dr. Victor Ling,
    Princess Margaret Hospital
    Ontario Cancer Institute

  - some clinically used drugs can reverse MDR in laboratory

  - now clinical trials with MDR reversers + chemotherapy

FUTURE ADVANCES IN TREATMENT OF BREAST CANCER

- Combining laboratory and clinical approaches for example:

- clinical trials results suggested in one study that using tamoxifen and a certain type of chemotherapy were worse when used together than either used alone

- laboratory results showed that both together were worse but that correct sequencing of hormones and chemotherapy could result in better anti-breast cancer results

- trials of this sequencing approach in women with metastatic disease or as adjuvant therapy are now underway

FUTURE ADVANCES IN TREATMENT OF BREAST CANCER

- Studies of Cost - Effectiveness
- Transmitting results of trials into clinical practice more effacaciously
- Abandoning "unhelpful" therapies

APPENDICE «FEMM-4»

(TRADUCTION)

TRANSPARENTS PRÉSENTÉS
PAR
LE Dr KATHLEEN PRITCHARD

CANCER DU SEIN
RÔLE DES ESSAIS CLINIQUES

TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN
PROGRES RÉCENTS :

- Mastectomie partielle et radiothérapie
  - Amélioration esthétique
  - Amélioration de la qualité de vie
- Traitement adjuvant par chimiothérapie ou hormonothérapie
  - Amélioration de la survie
  - Diminution de la récurrence
    - localement
    - à distance
- Dépistage
  - Amélioration de la survie

CANCER DU SEIN

La mastectomie partielle +/– l'irradiation du sein sont devenues le traitement de choix «standard» pour le cancer du sein

- **Les femmes refusaient des interventions plus radicales**
- **Les médecins ont accepté de faire des ablations «moins» totales, suivies par des séances d'irradiation**
- **Les médecins ont étudié les résultats de ce traitement modifié**
- **Séries d'études de cas/témoins**
  - **McWhirter**
  - **Crile**
  - **Vera Peters**
- **Peu de changement dans la pratique médicale**

CANCER DU SEIN

La mastectomie partielle + /– l'irradiation du sein

sont devenues le traitement de choix «standard»

pour le cancer du sein

- **Les travaux expérimentaux ont démontré que les cellules cancéreuses du sein étaient presque toujours transportées dans le flux sanguin durant la chirurgie pour cancer du sein**

- **Le traitement «en bloc» a été remis en question**

- **Essais cliniques randomisés NSABP : Groupe canado-américain**

  Essai italien

CANCER DU SEIN

LA MASTECTOMIE PARTIELLE +/– L'IRRADIATION DU SEIN SONT DEVENUES LE TRAITEMENT DE CHOIX «STANDARD» POUR LE CANCER DU SEIN

- Résultats des } essais cliniques italiens

  canado-américains NSABP

  publiés dans le *New England Journal of Medicine*

- Mastectomie } • Même taux de survie

  Mastectomie partielle

  Mastectomie + irradiation } • Même taux de métastases à distance

- La pratique médicale a changé énormément mais pas complètement

CANCER DU SEIN

TRAITEMENT ADJUVANT PAR CHIMIOTHÉRAPIE OU HORMONOTHÉRAPIE

- **Une série d'essais cliniques randomisés remontant à la fin des années 60 ont permis d'établir les choix thérapeutiques les plus efficaces selon qu'il s'agisse de femmes jeunes ou âgées, que la tumeur possède des récepteurs hormonaux et que les nodules soient positifs ou négatifs**

- **préménopause**
- **postménopause**
- **chimiothérapie**
- **tamoxifène**

PROGRÈS À VENIR DANS LE TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN

- Nouvelles approches biochimiques
  - oncogènes
  - facteurs de croissance
  - marqueurs de la résistance à la chimiothérapie ou aux hormones
  - exploration des mécanismes de résistance
  - nouveaux médicaments anticancéreux
  - immunothérapie
- Nouveaux essais cliniques
  - prévention
    - alimentation
    - surveillance du poids
    - tamoxifène
  - dépistage
  - thérapeutique

PROGRÈS À VENIR DANS LE TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN

- **Combinaison des techniques de laboratoire et des techniques cliniques, par exemple :**
  - **résistance médicamenteuse**
  - **un facteur cellulaire pompe les cellules cancéreuses de certains produits chimiothérapiques**
  - **description par le Dr Victor Ling,**
    Princess Margaret Hospital,
    Institut du cancer de l'Ontario
  - **certains médicaments cliniques peuvent annuler la résistance médicamenteuse en laboratoire**
  - **nouveaux essais cliniques avec agents d'annulation de la résistance médicamenteuse et la chimiothérapie**

PROGRÈS À VENIR DANS LE TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN

- **Combinaison des techniques de laboratoire et des techniques cliniques, par exemple :**
- **Les résultats d'essais cliniques ont indiqué, dans une étude, que l'utilisation combinée de tamoxifène et d'un certain produit chimiothérapique donnait de moins bons résultats que s'ils avaient été utilisés séparément**
- **Les résultats de laboratoire ont montré que l'utilisation des deux simultanément donnait de moins bons résultats, mais qu'une bonne utilisation séquentielle d'hormones et de chimiothérapie pouvait donner de meilleurs résultats contre le cancer du sein**
- **On mène actuellement des essais de ce traitement séquentiel chez des patientes cancéreuses avec métastases ou en tant qu'adjuvant thérapeutique**

PROGRÈS À VENIR DANS LE TRAITEMENT DU CANCER DU SEIN

- **Études des coûts et de l'efficacité**
- **Application clinique plus efficace des résultats des essais**
- **Abandon des traitements «inutiles»**

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid | Port payé
Lettermail | Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Mount Sinai Hospital, Toronto:

Dr. Louis Ciminovitch, Director; Samuel Lunenfeld Research Institute.

Individual presentation:

Sharon Batt, Journalist, author of the CBC *Ideas* programme, "The Cancer Personality".

From the Toronto Bayview Regional Cancer Centre:

Dr. Kathleen Pritchard, Head, Department of Medical Oncology (and University of Toronto).

TÉMOINS

De Mount Sinai Hospital, Toronto:

Dr. Louis Ciminovitch, directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld.

Présentation individuelle:

Sharon Batt, journaliste, auteur du programme CBC *Ideas «The Cancer Personalit»*.

Du Toronto Bayview Regional Cancer Centre:

Dr. Kathleen Pritchard, Chef, Département médical oncologique (et Université de Toronto).

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

91
XC 28
140

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 5

Wednesday, November 20, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 5

Le mercredi 20 novembre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité de la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
U of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24331—1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub–Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous–comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, NOVEMBER 20, 1991
(10)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 6:08 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Acting Chair, Edna Anderson, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson and Mary Clancy.

Acting Members present: Lynn Hunter for Dawn Black, Barbara Sparrow for Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer. *From the Office of Barbara Greene:* Tina Berardocco, Legislative Assistant.

Witnesses: From the National Breast Screening Study: Dr. Anthony B. Miller, Director; *From the Ontario Breast Screening Program:* Dr. Danièle Perrault, Medical Director, Ottawa Breast Screening Clinic.

In accordance with Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

Dr. Miller made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the overheads presented by Dr. Miller be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-5"*).

At 7:15 o'clock p.m., the sitting was suspended.

At 7:45 o'clock p.m., the sitting resumed.

Dr. Perrault made a statement and answered questions.

It was agreed,—That the overheads presented by Dr. Perrault be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-6"*).

It was agreed,—That the Sub-Committee request that the House of Commons Broadcasting Division tape the CBC television program *Marketplace*, dealing with breast implants, on Tuesday, December 3, 1991 at 9:00 o'clock p.m., to be made available on Demand Video.

At 9:00 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 20 NOVEMBRE 1991
(10)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 18 h 08, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence d'Edna Anderson (*présidente suppléante*).

Membres du Comité présentes: Edna Anderson et Mary Clancy.

Membres suppléantes présentes: Lynn Hunter remplace Dawn Black; Barbara Sparrow remplace Barbara Greene.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche. *Du bureau de Barbara Greene:* Tina Berardocco, adjointe législative.

Témoins: De National Breast Screening Study: Dr Anthony B. Miller, directeur. *Du Ontario Breast Screening Program:* Dre Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit l'étude sur le cancer du sein. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Le Dr Miller fait un exposé, puis répond aux questions.

Il est convenu,—Que les transparents présentés par le Dr Miller soient imprimés comme Appendice des *Procès-verbaux et témoignages* de ce jour (*Voir Appendice «FEMM-5»*).

À 19 h 15, la séance est suspendue.

À 19 h 45, la séance se poursuit.

Le Dre Perrault fait un exposé, puis répond aux questions.

Il est convenu,—Que les transparents présentés par le Dre Perrault soient imprimés comme Appendice des *Procès-verbaux et témoignages* de ce jour (*Voir Appendice «FEMM-6»*).

Il est convenu,—Que le Sous-comité demande au service de télédiffusion de la Chambre des communes d'enregistrer, le mardi 3 décembre 1991 à 21 heures, l'émission *Marketplace* du réseau anglais de la Société Radio-Canada, au cours de laquelle il sera question des implants mammaires, et que l'émission soit disponible sur cassette vidéo.

À 21 heures, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Wednesday, November 20, 1991

• 1810

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I am going to call the meeting to order.

I would like to introduce Dr. Miller, who is going to be presenting the national breast cancer screening study. Our next witness will be Dr. Danièle Perrault, who is the Medical Director of the Ottawa Breast Cancer Screening Clinic.

I welcome both of you to our table and I would like to introduce our Member of Parliament, Lynn Hunter. Lynn, you might say where you are from in B.C.

Ms Hunter (Saanich—Gulf Islands): I am from Saanich and Gulf Islands in British Columbia, the lower end of Vancouver Island.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I know that you are going to be using the overhead screen, so I am going to slide around over here and be a part of the audience.

Dr. Anthony B. Miller (Director, National Breast Cancer Screening Study): Madam Chair, as well as being the Director of the National Breast Screening Study, I am a professor in the Department of Preventive Medicine and Biostatistics at the University of Toronto. I am a physician. I have been, however, a practising epidemiologist, specializing in cancer epidemiology, since I came to Canada 20 years ago.

I know you have already met my successor as Director of the Epidemiology Unit of the National Cancer Institute of Canada, Geoffrey Howe. He was the senior statistician in the unit for many years until he succeeded me in 1986.

Madam Chair, I would like to discuss first some of the controversies that surround breast cancer screening and then summarize for you some of the information available from studies elsewhere. I am afraid we do not have final results yet to present on the national breast screening study. I will explain why as I go through my presentation.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Please proceed.

[*Slide Presentation*]

Dr. Miller: The controversy in breast cancer screening relates to a number of issues that concern the public: the age at which to start screening programs, the modalities, by which I mean the types of screening tests to use for breast screening, and the ones that are considered are mammography, physical examination of the breasts, and breast self-examination.

The third controversy, which I think at the moment is not controversial at all in Canada, is the frequency with which to rescreen women, annually or less frequently, the age to stop screening, and I will say why that is controversial. Perhaps this is not controversial, although it is for some practising physicians, whether one should set up definite organizational structures to ensure that the people at risk in the population are offered screening at the appropriate frequency.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mercredi 20 novembre 1991

La présidente suppléante (Mme Anderson): Nous allons ouvrir la séance.

J'aimerais vous présenter le docteur Miller qui va vous parler de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. Notre témoin suivant sera le docteur Danièle Perrault qui est directrice médicale du Centre de dépistage du cancer du sein d'Ottawa.

Je vous souhaite à tous deux la bienvenue à notre table et j'aimerais vous présenter la députée Lynn Hunter. Lynn, voulez-vous nous dire d'où vous venez en C.-B.?

Mme Hunter (Saanich—les Îles-du-Golfe): Je viens de Saanich et des Îles du Golfe, en Colombie-Britannique, c'est-à-dire de la partie inférieure de l'Île de Vancouver.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je sais que vous allez faire des projections sur l'écran, je vais donc me pousser pour être au milieu de l'auditoire.

Dr Anthony B. Miller (directeur, Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein): Madame la présidente, en plus d'être directeur de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, je suis professeur au département de médecine préventive et de biostatistique de l'Université de Toronto. Je suis médecin. J'exerce cependant en qualité d'épidémiologiste et je me spécialise en épidémiologie du cancer depuis ma venue au Canada, il y a 20 ans.

Je sais que vous avez déjà rencontré celui qui m'a succédé au poste de directeur de l'unité de l'épidémiologie de l'Institut national du cancer du Canada, je veux parler de Geoffrey Howe. Il a été pendant de nombreuses années le statisticien principal de l'unité, en fait jusqu'à ce qu'il me succède en 1986.

Madame la présidente, j'aimerais parler des polémiques qui entourent le dépistage du cancer du sein et vous résumer ensuite les renseignements auxquels ont abouti des études effectuées ailleurs. Je crains de ne pas avoir de résultat définitif à vous présenter pour l'instant sur l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. Je vous dirai pourquoi au cours de mon exposé.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous en prie.

[*Projection de transparents*]

Dr Miller: La polémique sur le dépistage du cancer du sein porte sur diverses questions concernant le public: l'âge auquel on commence les programmes de dépistage, les modalités, et j'entends par là les différents tests de dépistage utilisés dans le cas du cancer du sein qui sont la mammographie, l'examen externe des seins et l'autoexamen.

La troisième polémique, qui n'en est pas une, me semble-t-il, pour l'instant au Canada, porte sur la fréquence des examens pour les femmes, c'est-à-dire annuellement ou moins fréquemment, l'âge auquel arrêter le dépistage, et je vous dirai pourquoi cela constitue une polémique. Le fait de savoir s'il faut mettre sur pied des structures organisationnelles précises garantissant à l'ensemble de la population présentant des risques le dépistage à intervalles voulus ne constitue peut-être pas un sujet de controverse, bien que ce soit le cas pour certains médecins qui exercent.

[*Texte*]

Now, the age issue really relates to whether or not, in terms of starting, there is any benefit for screening women in their 40s. The fact that there is this break at around 50 is possibly not physiological. It is probably accidental, but it does happen to roughly coincide with the age of the menopause and it happens to—although the age of the menopause is getting later—be the breakpoint that most people have used in analysing their data. It is the point at which we decided in the national breast screening study to ask two different questions.

We are asking two different questions in women aged 40 to 49 and women aged 50 to 59. This overhead summarizes the results. There are a whole series of figures there and a whole series of figures listed on the left.

• 1815

Most of the figures in the column headed "Early" have a plus sign in front of them, which means that at least in the early years of the majority of the studies for which we have results—and most presented their results about seven years after they started—there was not a reduction in breast cancer mortality. There was, if anything, a suggestion of an increase in breast cancer deaths in the women who were offered screening, compared to the control group.

Mrs. Clancy (Halifax): To make the subject easier for me, at any rate, could you just explain the headings across the top of the slide first?

Dr. Miller: The column without a heading, where the first line reads HIP, lists the various studies. The next heading indicates what I call the current results, which are the latest results available in these studies. Then the heading "FO Year" indicates the follow-up year. The term is a medical convention. Why we say "FO" rather than "FU", I have never discovered, but we do.

The early results indicate the first results that were published for those studies. As I just said, the majority were published seven years after the programs had begun.

I am not going to go through these studies in any detail, except to point out that the HIP study was the earliest one. It was conducted in New York and used what people now recognize to be quite inadequate mammography, but did use good physical examination of the breasts, given by trained surgeons. Some people, including myself, have estimated from looking at the data that something in the order of at least 70% of the benefit in that study may have come from the physical examinations, rather than the mammography.

With regard to the two-county studies, the largest reported so far comes from Sweden. The Edinburgh study is obviously a component of a United Kingdom study, which will appear on the next transparency. Stockholm is a small study that was started more recently than the two-county study in Sweden and, therefore, only the seven-year results have been reported. Malmö was also a small study that was reported a few years ago, but was quite controversial in that it did not

[*Traduction*]

Pour la question de l'âge, il faut déterminer si le fait de commencer le dépistage chez les femmes dans la quarantaine présente un avantage. Cette séparation autour de la cinquantaine n'est peut-être pas d'ordre physiologique. Elle est probablement accidentelle, mais il se trouve que cet âge coïncide en général avec la période de la ménopause—bien que celle-ci se produise généralement plus tard maintenant—et il se trouve que c'est à partir de là que l'on a commencé à analyser les données. C'est à cet âge-là que nous avons décidé de poser une question différente.

Nous posons donc une question aux femmes de 40 à 49 ans et une autre question aux femmes de 50 à 59 ans. Nous avons résumé les résultats sur ce transparent. Vous avez toute une série de chiffres là et toute une autre série de chiffres à gauche.

La plupart des chiffres de la colonne intitulée «Early» (Début) sont accompagnés d'iun signe plus, ce qui veut dire qu'au moins dans les premières années de la plupart des études pour lesquelles nous possédons des résultats—et la plupart ont donné des résultats après environ sept ans—il n'y a pas eu de réduction de la mortalité due au cancer du sein. Il semble en fait qu'il y ait eu une augmentation des décès dus au cancer du sein chez les femmes à qui on a offert le dépistage, par rapport au groupe de contrôle.

Mme Clancy (Halifax): Pour me permettre de mieux comprendre le sujet, pourriez-vous nous expliquer les titres des colonnes du premier transparent?

Dr Miller: La colonne sans titre où on a à la première ligne HIP, donne une liste des diverses études. Le titre suivant montre ce que j'appelle les résultats actuels, soit les derniers résultats disponibles pour ces études. Puis on a le titre «FO Year», c'est-à-dire l'année du suivi. L'expression est utilisée couramment en médecine. Je ne sais pourquoi on a «FO» plutôt que «FU». Je n'ai jamais compris pourquoi, mais c'est l'expression que nous employons.

Les résultats du début constituent les premiers résultats publiés pour ces études. Comme je viens de le dire, la majorité de ces études ont été publiées sept ans après le début des programmes.

Je ne vais pas passer ces études en revue de façon détaillée; je vous dirai simplement que l'étude HIP a été la première. Elle a été effectuée à New York et on avait recours à une mammographie très imparfaite, la chose est reconnue, mais à un excellent examen externe des seins effectué par des chirurgiens ayant reçu la formation voulue. Je pense comme certains en regardant les données que 70 p. 100 au moins des avantages de cette étude peuvent être dus aux examens externes plutôt qu'à la mammographie.

Pour ce qui est de l'étude portant sur deux comtés, c'est la plus importante jamais publiée jusqu'ici et elle a été effectuée en Suède. L'étude d'Edinburgh est évidemment un élément de l'étude du Royaume-Uni dont on parlera sur le prochain transparent. L'étude de Stockholm est restreinte et elle a débuté plus récemment que celle sur les deux comtés en Suède; seuls les résultats de sept années ont été publiés. L'étude de Malmö est également restreinte et ses résultats

[*Text*]

appear to show any indication of a benefit, certainly not in this age group.

There is a line heading on that transparency that reads "Combined" and the minus 0.5% figure is an estimate derived by Professor Nick Day, of Cambridge, England. He has combined the results of these studies and published the combination, so his estimate of a benefit, when one has all the data that was published, is approximately a 5% reduction in breast cancer mortality. I have just completed a similar combined estimate for the early period that suggests something of the order of a 12% increase.

Below that heading, two studies are listed that are called "Case Control Studies", which use a different design than the other studies. The recent evidence suggests there is a possibility that a case control study may overestimate an effect. Whether that is true or not, neither of the two case control studies that included women in the younger age group showed any benefit.

The next transparency is essentially set out in exactly the same way and relates to women aged 50 to 69. The age group in brackets, 45 to 64, relates to the United Kingdom study, which has not reported results by age so far, but has only included women aged 45 to 64.

Now we have a preponderance of minuses on the slide, showing that, almost without exception, these studies showed a benefit, if not early on, then certainly after longer follow-up. There is no controversy over benefit, I believe.

So we now have evidence that either the combination of mammography and physical examination or mammography used alone, as in the Swedish studies, reduces mortality from breast cancer. The case control studies support this finding. It is possible they have overestimated the benefit, but they are given at the bottom.

I would now like to discuss the national breast screening study. The study in Canada is one of the largest, if not the largest, research endeavours conducted in Canada. The study had quite a long history before we eventually managed to collect the money to conduct it—it was going to be so expensive.

• 1820

It was originally proposed following a review conducted by the Canadian Association of Radiologists into mammography. I was a member of that ad hoc review group. It reported in 1974, but in fact we'd taken a decision that we should do a study like this in 1973. There were a series of discussions between the National Cancer Institute of Canada and Health and Welfare Canada on the way such an expensive study could be funded. There were national meetings, and in 1987 these two agencies both supported pilot studies that were conducted in Toronto, Montreal and Vancouver.

[*Translation*]

ont été donnés il y a quelques années, mais ils sont très contestés parce qu'ils ne semblent pas indiquer d'avantages, en tout cas pas pour ce groupe d'âge.

Il y a sur ce transparent un titre horizontal: «Combined» (Regroupés) et le moins 0,5 p. 100 est une évaluation obtenue par le professeur Nick Day de Cambridge (Angleterre). Il a regoupé les résultats de ces études et en a publié le résultat global de sorte que les avantages, lorsqu'on a tous les résultats publiés, représentent une réduction d'environ 5 p. 100 de la mortalité due au cancer du sein. Je viens de terminer une évaluation générale du même genre pour la première période et il semble qu'il y ait une augmentation de l'ordre de 12 p. 100.

Sous ce titre, deux études citées et on les appelle «Case Control Studies» (Études de contrôle des cas), qui ont été conçues différemment des autres études. Selon des résultats récents, il semble possible qu'une étude de contrôle de cas surestime l'effet. Que cela soit vrai ou non, ni l'une ni l'autre des études de contrôle des cas comportant des femmes du plus jeune groupe d'âge ne révèle des avantages.

Le transparent suivant est constitué à peu près de la même façon et il porte sur les femmes de 50 à 69 ans. Le groupe d'âge entre parenthèses, les 45 à 64 ans, concerne l'étude britannnique pour laquelle les résultats n'ont pas encore été publiés et qui portait seulement sur les femmes de 45 à 64 ans.

Nous avons une majorité de moins sur ce transparent, ce qui prouve que, à peu près sans exception, ces études comportent un avantage, sinon au début, du moins après une période prolongée de suivi. Je crois qu'il n'y a pas de controverse sur les avantages.

Nous avons donc maintenant la preuve que la mammographie alliée à l'examen externe ou la mammographie utilisée seule, comme dans les études suédoises, entraîne une réduction de la mortalité due au cancer du sein. Les études de contrôle des cas appuient ces résultats. Il est possible qu'il y ait eu en l'occurrence surestimation des avantages, mais cela est donné en bas.

J'aimerais maintenant parler de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. L'Étude canadienne est l'une des plus importantes, sinon la plus importante, tentative de recherche effectuée au Canada. Cette étude avait déjà une longue histoire avant que l'on puisse recueillir l'argent nécessaire pour l'effectuer—elle allait en effet coûter très cher.

Elle avait été proposée au départ à la suite d'une nouvelle étude sur la mammographie réalisée par l'Association canadienne des radiologistes. Je faisais partie de ce groupe d'examen ad hoc. Le rapport a été présenté en 1974, mais en fait nous avions pris la décision de faire pareille étude en 1973. Il y a eu toute une série de discussions entre l'Institut national du cancer du Canada et Santé nationale et Bien-être social Canada sur la façon de financer une étude aussi coûteuse. Des réunions nationales ont eu lieu et, en 1987, ces deux organismes ont tous deux financés des études pilotes réalisées à Toronto, Montréal et Vancouver.

[*Texte*]

On the basis of those pilot studies and a review of a large project in the United States, which was not controlled—a project that influenced the Americans in their views on breast cancer screening, called the U.S. Breast Cancer Detection Demonstration Project—we finalized the design of the study in 1979. It was reviewed by an international panel and we started the study in 1980.

We had two principal aims of the study but they are different by age in the light of the different information available on the effectiveness of breast cancer screening in these age groups. In women age 40 to 49 we wanted to determine in volunteers—all the women who participated volunteered to participate and signed an informed consent form—whether the combination of annual screening by mammography and physical examination reduced mortality from breast cancer. We decided to use annual screening because it would give the maximum possibility of demonstrating a benefit.

For women over the age of 50—although only one study was reported by then, the original New York study—there was already suggestive evidence from other studies that other studies were going to confirm this, so we decided the important thing was not to repeat a study confirming benefit that we believed was going to be reinforced, as indeed has happened in the last decade, but to try to find out whether it was essential to include mammography as a component part of routine screening for breast cancer. Given the fact that we suspected physical examination produced quite a bit of the benefit, at least in the early studies, and given the fact that in many respects physical examination screening might be easier to organize, the idea was to find out how much mammography added to screening by physical examination alone.

In women age 50 to 59 we are comparing mammography plus physical examination with physical examination alone and in women age 40 to 49 we are comparing the combined mammography-physical examination screen with a group who in fact came in, volunteered, gave us data about themselves, were given a single physical examination to make sure they didn't have clinically obvious breast cancers at that time and were then followed by questionnaires addressed to them every year. They were very good about returning the information we wanted on them. We had a very good response to follow-up.

Those are the two different studies in effect combined in one. We aimed to recruit a total of 90,000 women, 50,000 aged 40 to 49, 40,000 aged 50 to 59, and in a period that was a little longer than we had originally anticipated, we were successful in that recruitment process.

This slide just summarizes where the study centres were. The first centre opened in Mount Sinai Hospital in Toronto in January 1980, and the second in Hôpital du Saint-Sacrement in Quebec in August 1980. It also shows how long they continued to recruit. The close date is not when they stopped screening; it's the time the last woman came into the study. in Toronto at Mount Sinai we went on for 3 1/4 years. During that period we recruited over 14,500 women. As you

[*Traduction*]

En nous inspirant de ces études et de l'examen d'un important projet américain, le U.S. Breast Cancer Detection Demonstration Project qui n'était pas contrôlé, mais qui a modifié l'idée que se faisaient les Américains du dépistage du cancer du sein—nous avons mis au point la phase conceptuelle de l'étude en 1979. Elle a été revue par un groupe international et nous l'avons entreprise en 1980.

Cette étude visait deux objectifs principaux, quoique différents compte tenu des groupes d'âge et des diverses informations dont on disposait sur l'efficacité du dépistage du cancer du sein de ces groupes. Pour les femmes de 40 à 49 ans, nous voulions voir si, chez les volontaires—toutes les participantes l'étaient et elles ont donné leur consentement par écrit en toute connaissance de cause, le dépistage annuel, à la fois par mammographie et par examen externe, réduisait la mortalité due au cancer du sein. Nous avons opté pour le dépistage annuel car il nous donnait le maximum de possibilités de prouver son avantage.

Pour les femmes de plus de 50 ans—bien qu'une seule étude ait été publiée jusque-là, l'étude originale réalisée à New-York—on avait déjà des preuves suffisantes, tirées d'autres études et qui allaient être confirmées par la suite. Nous avons donc décidé qu'il importait de ne pas refaire une étude confirmant un avantage qui allait l'être par ailleurs, ce qui a effectivement été le cas ces dix dernières années, mais d'essayer de voir s'il était essentiel de faire de la mammographie un élément essentiel du dépistage courant du cancer du sein. Étant donné que nous pensions que l'avantage était lié en grande partie à l'examen externe, du moins dans les premières études, et qu'à divers égards, le dépistage par cet examen pouvait être plus facile à organiser, nous avons essayé de voir ce que la mammographie ajoutait au dépistage par le seul examen externe.

Pour les femmes de 50 à 59 ans, nous faisons la comparaison entre la mammographie et l'examen externe d'une part et l'examen externe seulement d'autre part et, pour les femmes de 40 à 49 ans, entre le dépistage par mammographie et examen externe combinés et l'examen externe seulement auquel nous avons soumis un groupe de femmes qui se sont portées volontaires en nous donnant des renseignements sur elles-mêmes, afin de vérifier qu'elles ne souffraient pas d'un cancer du sein cliniquement évident à l'époque; nous les avons ensuite suivies en leur envoyant des questionnaires chaque année. Elles nous ont aimablement retourné les renseignements que nous leur demandions. Le taux de réponses pour le suivi a été très satisfaisant.

Ce sont deux études différentes que l'on a, en fait, rassemblées en une seule. Nous avions prévu de recruter un total de 90,000 femmes: 50,000 âgées de 40 à 49 ans et 40,000, de 50 à 59 ans et nous avons pu, en un peu plus de temps que prévu au départ, obtenir un nombre suffisant de volontaires.

Nous résumons sur cette diapositive l'emplacement des centres d'étude. Le premier a été ouvert au Mount Sinai Hospital à Toronto, en janvier 1980 et le second, à l'Hôpital du Saint-Sacrement à Québec, en août 1980. On vous indique aussi combien de temps on a continué a recruter. La date finale n'est pas celle à laquelle on a arrêté le dépistage; c'est celle où l'on a recruté la dernière participante. Au Mount Sinai Hospital à Toronto, l'étude a duré trois ans et quart,

[*Text*]

see, we actually didn't quite reach our 90,000 target. If we had continued recruiting one more day, we would have done it.

As you see, there were two centres in Ottawa, one at the Civic Hospital and one at the General Hospital. We had two centres operating eventually in Montreal, two in Toronto, and centres pretty well across the country, though there were no centres in Newfoundland, New Brunswick, Prince Edward Island or Saskatchewan.

• 1825

The reason for the lack of a centre was not lack of interest. We tried as much as possible to bring in centres where there was already a defined group of people working together as far as we could assess, with expertise in mammography and surgery, who essentially could collaborate in what we believed was a collaborative endeavour.

We did not have funds to provide everybody with new mammography machines, but many of the centres did start with them. The majority of the participants were actually screened with new machines, although the opposite has been suggested by some people.

Now, the study has accumulated an enormous amount of data, and as we do not have data we can release yet on breast cancer and mortality, I am only showing you two transparencies that actually give results, but I'll explain them to you.

In screening for breast cancer, indeed screening for any cancer, it's generally accepted that you can begin to get a feel what the outcome will be by counting the number of people diagnosed with what we call advanced breast cancer. We hope to find early breast cancer with screening, but advanced breast cancer still occurs in a screened group. That is because when you start the study, you either find people there with advanced breast cancer already, or they develop rapidly progressive cancer between screens. In fact, people with advanced breast cancer continue to be diagnosed in a study like this.

Now we would not expect to see a reduction in breast cancer mortality unless we reduce the cumulative number of advanced breast cancers. As you can see from that transparency, in women aged 40 to 49, far from reducing the cumulative number of advanced breast cancers in the younger age group, there are in fact more in the mammography allocation. The reason for this is obscure. It is the subject of a great deal of investigation at this moment, which is one of the reasons why we are not in the position to report mortality results. One fear is that there may have been cancers diagnosed in the control group, who did not come back to the screening center, as you will recall, by design, that we haven't yet heard about.

[*Translation*]

au cours desquels nous avons recruté plus de 14,500 femmes. Comme vous pouvez le voir, nous ne sommes pas exactement arrivés à notre cible de 90,000 participantes. Si nous avions continué à recruter un jour de plus, nous y serions parvenus.

Comme vous pouvez le voir, il y avait deux centres à Ottawa, l'un à l'Hôpital Civic et l'autre, à l'Hôpital général. Nous avions fini par avoir deux centres à Montréal, deux à Toronto et d'autres un peu partout au Canada, mais il n'y en a pas eu à Terre-Neuve, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard, ni en Saskatchewan.

L'absence de centre n'est pas due à un manque d'intérêt. Nous avons essayé, dans la mesure du possible, d'établir des centres là où existait déjà un groupe précis de personnes travaillant ensemble, selon toutes apparences, et ayant une expérience en mammographie et en chirurgie, qui pouvaient collaborer à ce qui nous semblait être une entreprise commune.

Nous n'avions pas l'argent nécessaire pour offrir à tout le monde de nouveaux appareils de mammographie, mais la plupart des centres en ont eu à ce moment-là. La majorité des participantes ont été radiographiées avec de nouveaux appareils, bien que certaines personnes aient laissé entendre le contraire.

Cette étude nous a permis d'accumuler une quantité énorme de données, mais vu que nous n'avons pas encore d'informations que l'on puisse publier sur le cancer du sein et la mortalité, je vais vous montrer deux acétates qui donnent en fait les résultats, mais je vais vous les expliquer.

Pour le dépistage du cancer du sein, comme d'ailleurs pour tout autre cancer, il est généralement admis que l'on commence à prévoir l'issue en comptant le nombre de personnes chez qui l'on a diagnostiqué ce que l'on appelle le cancer avancé du sein. Nous espérons détecter des cancers du sein à leur début grâce au dépistage, mais on voit encore des cancers avancés du sein dans un groupe faisant l'objet de dépistage. Cela est dû au fait que l'on peut rencontrer, au début de l'étude, des personnes déjà atteintes d'un cancer avancé du sein ou chez qui se manifeste un cancer à évolution rapide entre les séances de dépistage. En fait, on continue à diagnostiquer des cancers avancés du sein dans des études comme celle-ci.

On ne peut pas s'attendre, bien sûr, à une réduction de la mortalité due au cancer du sein si l'on n'a pas préalablement réussi à réduire le nombre total des cancers avancés du sein. Comme vous pouvez le voir sur l'acétate, chez les femmes de 40 à 49 ans, loin d'avoir réduit le total des cancers avancés du sein dans le groupe le plus jeune, on en trouve en fait davantage à l'examen mammographique. Nous n'en connaissons pas la raison. Cela fait l'objet de nombreuses recherches à l'heure actuelle et c'est l'une des raisons pour lesquelles nous ne pouvons donner des résultats sur la mortalité. On craint d'avoir diagnostiqué des cancers dans le groupe témoin, mais que les participantes ne soient pas délibérément retournées au centre de dépistage, comme je l'ai déjà dit, et nous n'en avons pas encore entendu parler.

[*Texte*]

So we're in the process of finalizing linkage of our data files with the provincial cancer registries in the provinces where the study was conducted. We are half-way through our linkage with the Quebec data and have recently received the Manitoba tape and are about to link with that data. We have linked twice with Ontario. We've linked with B.C., Alberta and Nova Scotia.

In that linkage process, although we did find some breast cancer we were not aware of, it really did not change this picture very much. We still have to complete this process before we can report our data. We've also linked our data with a national mortality data base maintained by Statistics Canada. We have information on deaths from all causes, not just breast cancer, in this population to the end of 1988.

Ms Hunter: What does the MA—

Dr. Miller: Those are the two different groups. Our code for the MA group means the group allocated to have mammography, and they had mammography plus a physical examination. The "no" group had no mammography, just a single physical examination. This was a study done at random. They were randomly allocated, and as I said before, they agreed to the randomization process

This slide gives similar data for the oldest age group. In fact, there is no difference and that in itself is of interest. By now, with the other studies we would have expected to see a reduction in the number of advanced breast cancers, if we were going to see a mortality reduction from the addition of mammography to physical examination.

We are interpreting this as indicating that the physical examinations were very good, as indeed they were. We spent a lot of time. In all provinces outside of Quebec, we used nurse examiners. The physical examinations took an average of about 10 minutes, which is considerably longer than most physicians spend on a physical examination. The nurses were taught to look for signs of early breast cancer, which is essentially what we've been picking up. Indeed, we know that what we call the "sensitivity", that is, the efficiency of the test in finding cancers, was good. We've done a number of ancillary studies to show that.

• 1830

What appears initially to be coming from the study is that at least in the short term, mammography is not adding anything very much. It's adding many cancers. We found many, many small cancers. But because breast cancer has a long natural history—I think some of the previous witnesses to your subcommittee indicated it was 20 years or more—and because we know the use of mammography can sometimes bring forward the time of diagnosis by about four years, it's quite likely that in order to find a benefit from adding mammography to what we believe are very good physical examinations, we will have to continue to follow this group for a very long time.

[*Traduction*]

Nous sommes en train de mettre la dernière main aux rapprochements de nos fichiers de données avec les registres provinciaux du cancer dans les provinces où l'étude a été menée. Nous avons effectué la moitié du rapprochement avec les données du Québec et nous avons récemment reçu celles du Manitoba avec lesquelles nous devons faire le même rapprochement. Nous l'avons fait deux fois avec Toronto et une fois avec la Colombie-Britannique, l'Alberta et la Nouvelle-Écosse.

Dans ce processus de rapprochement, bien que nous ayons découvert des cancers du sein insoupçonnés, le tableau n'a pas beaucoup changé. Il nous faut terminer cette opération avant de pouvoir publier les données. Nous avons aussi rapproché nos données avec une base de données sur la mortalité nationale tenue à jour par Statistique Canada. Nous avons des renseignements sur les décès de tous genres et non seulement sur ceux dus au cancer du sein, pour l'ensemble de la population jusqu'à fin 1988.

Mme Hunter: Que signifie le MA. . .

Dr Miller: Nous avons deux groupes différents. Le code MA signifie que le groupe a été choisi pour la mammographie et qu'il a bénéficié en plus d'un examen externe. Le groupe «no» n'a pas subi de mammographie, mais simplement un examen externe. Le choix a été fait de façon aléatoire et les participantes ont accepté cette façon de procéder.

Cet acétate fournit des données comparables pour le groupe le plus âgé. En fait, il n'y a pas de différence et cela est en soi intéressant. À l'heure qu'il est, compte tenu des autres études, on aurait pu s'attendre à une réduction du nombre des cancers avancés du sein, si nous devions avoir une réduction de la mortalité suite à l'adjonction de la mammographie à l'examen externe.

Nous pensons que cela signifie que les examens externes étaient excellents, ce qui a effectivement été le cas. Nous leur avons consacré beaucoup de temps. Dans toutes les provinces, sauf au Québec, ce sont des infirmières qui procédaient à cet examen. Les examens externes duraient en moyenne dix minutes, ce qui est nettement plus que ce que les médecins ne lui consacrent en général. On a appris aux infirmières à détecter les symptômes du cancer du sein à ses débuts, ce qui constitue l'essentiel de ce que nous notons. En effet, nous savons que ce que nous appelons la «sensibilité», c'est-à-dire l'efficacité des tests pour la détection des cancers, est bonne. Nous avons fait plusieurs études accessoires pour le prouver.

Ce qui semble a priori ressortir de l'étude, du moins à court terme, c'est que la mammographie n'ajoute pas grand'chose, sinon de nombreux cancers. Nous avons trouvé de très nombreux petits cancers. Mais parce que l'histoire naturelle du cancer du sein est longue—je crois que certains des témoins précédents entendre par votre sous-comité ont indiqué qu'il s'agissait de 20 ans ou davantage—et que nous savons que le recours à la mammographie peut parfois avancer le diagnostic d'environ quatre ans, il est très vraisemblable que, pour trouver un avantage à la mammographie en sus de ce que nous pensons être déjà un examen externe excellent, il nous faudra continuer à suivre ce groupe pendant très longtemps.

[*Text*]

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): I understood today that physicians wanted done an annual mammography for people over 50. For those between, say, 40 and 49, it was not so much. But your other slide really showed that you should be putting more emphasis on the 40 to 49ers.

Dr. Miller: In terms of research, I think this is what we should be doing. The question that's now part of the research agenda is, why is there a difference between women aged 40 to 49 and 50 to 59? I regard this as a major research agenda.

I should indicate to you that there is a very large study just starting in the United Kingdom. It will involve something in the order of 220,000 women aged 40 or 41. It will try to evaluate mammography screening better in this age group.

Mrs. Clancy: I find this fascinating. I know it's a random group of volunteers, but could it be that those in the group who weren't getting mammography, and were getting a physical exam by the nurses—

Dr. Miller: I should actually have said that everybody also is taught breast self-examination. They also have the benefit of that. In a moment, I'd like to briefly return to breast self-examination.

Mrs. Clancy: That kiboshes my question. Maybe people in that age group were less punctilious, perhaps, but that wouldn't be the case. They were being examined by a very good group of professionals.

Dr. Miller: Part of the process of physical examination was in addition, reinforcement. The first visit was teaching breast self-examination. On every subsequent visit, the lady being screened was asked to demonstrate how she did a breast self-examination. If her technique was not good, the nurse corrected it and explained it again.

So we had a process of reinforcement. The studies we've done of breast self-examination show that over the period of the study, women got more and more efficient. Still, a high proportion, not a majority, but something in the order of 40% of the participants, did not practise breast self-examination regularly, by our criteria. I'm married to one of them.

Mrs. Clancy: Could that account for some of the difference?

Dr. Miller: There appeared to be no difference in either the efficiency or the reported frequency of practising breast self-examination in these two groups.

Mrs. Clancy: But the other group was also getting the mammography.

Dr. Miller: This is anecdotal, of course, but one of the interesting things is that the participants really appreciated the physical examinations. It was very frequently said that it was the best physical examination they'd ever received. It was our impression that people were coming back to the study as much for that as for the mammograms, which they often regarded as uncomfortable and not particularly pleasant.

Mrs. Sparrow: I may have missed this; I apologize for being late. But the average age for breast cancer. . .?

[*Translation*]

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): J'ai cru comprendre aujourd'hui que les médecins souhaitent faire une mammographie annuelle aux personnes de plus de 50 ans. Pour celles qui ont de 40 à 49 ans, la fréquence souhaitée est moins grande. Mais d'après votre autre acétate, il semble qu'il faille insister davantage sur les 40-49 ans.

Dr Miller: Pour la recherche, que c'est ce que nous devrions faire, à mon avis. La question qui fait maintenant l'objet de recherches consiste à savoir pourquoi il y a une différence entre les femmes de 40 à 49 ans et celles de 50 à 59 ans. J'estime que c'est un programme de recherches important.

Je devrais vous préciser qu'une étude très vaste vient de débuter au Royaume-Uni. Elle portera sur près de 220,000 femmes de 40 ou 41 ans. Elle a pour objectif de mieux évaluer la mammographie pour ce groupe d'âge.

Mme Clancy: Je trouve cela tout à fait fascinant. Je sais qu'il s'agit d'un groupe de volontaires choisies au hasard, mais se pourrait-il que celles qui dans le groupe ne subissaient pas de mammographie, mais un examen externe par une infirmière. . .

Dr Miller: J'aurais dû préciser que l'on apprend à toutes les participantes l'auto-examen. Elles profitent également de cela. J'aimerais revenir dans un instant brièvement sur l'auto-examen des seins.

Mme Clancy: Voilà qui met fin à ma question. Il se peut que certaines personnes de ce groupe d'âge aient été moins pointilleuses, mais ce n'est guère possible, elles étaient examinées par un excellent groupe de professionnels.

Dr Miller: Au cours de l'examen externe on procédait également à une vérification. Lors de la première visite, on enseignait l'auto-examen des seins. À chaque visite suivante, on demandait à la personne faisant l'objet du dépistage de montrer comment elle faisait cet auto-examen. Si sa technique n'était pas bonne, l'infirmière la corrigeait et la réexpliquait.

Nous avions donc un processus de vérification. Les études faites sur l'auto-examen des seins montrent que pendant la durée de l'étude, les femmes devenaient de plus enm plus efficaces. Cependant, une forte proportion, mais non une majorité toutefois, mais environ 40 participantes, ne pratiquaient pas régulièrement l'auto-examen des seins selon nos critères. Je suis marié à l'une d'elles.

Mme Clancy: Cela pourrait-il expliquer en partie la différence?

Dr Miller: Il ne semble pas y avoir de différence entre ces deux groupes tant pour ce qui est de l'efficacité que de la fréquence signalée des auto-examens des seins.

Mme Clancy: Mais l'autre groupe bénificiait aussi de la mammographie.

Dr Miller: Ce que je vais vous dire est bien sûr anecdotique, mais il est intéressant de savoir que les participantes appréciaient vraiment l'examen externe qu'elles considéraient souvent comme le meilleur examen qu'elles avaient jamais passé. On avait l'impression qu'elles revenaient autant pour cela que pour les mammographies qu'elles jugeaient souvent pénibles et pas particuliement agréables.

Mme Sparrow: Peut-être ai-je manqué cela; je vous prie d'excuser mon retard. Mais l'âge moyen pour le cancer du sein. . .?

[*Texte*]

Dr. Miller: Do you mean for breast cancer as a whole? The rates of breast cancer, that is, the numbers that occur per 100,000 women, go up with increasing age.

We deliberately decided to recruit into our study an age group 50 to 59, for two reasons. First, we already knew from other studies that there was a greater likelihood that women in that age group would respond. Second, we had the feeling when we started that we might need to follow people for a long period. We wanted to learn as much as we could about the natural history of breast cancer. So we started a study that we recognized might continue with follow-up for 20 or more years.

• 1835

Mrs. Sparrow: Have all these women had youngsters?

Dr. Miller: No, but we have compared the frequency with which women had children—I didn't bring the data with me, unfortunately—and the numbers of children with what was published from the national census.

The group of women in this study are of slightly higher socio-economic status. They are more involved in medicine than in the general population would be. They are better educated, but not to a great extent. They have slightly fewer children than the general population, and they have slightly greater frequency of family history. But the differences are not enormous. There is a tendency in these studies for women to select themselves because they know they may have a risk of breast cancer.

Mrs. Clancy: So you didn't deliberately seek out higher risk but you got higher risk because of—

Dr. Miller: As part of the recruitment process, we did obtain people with higher risk.

That was the only data from the national breast cancer screening study, but I would like to draw some general conclusions about breast cancer screening in terms of the state of our knowledge.

In one of my other roles I'm chairman of the project on evaluation of screening for the International Union Against Cancer, which in French is called *l'Union internationale contre le cancer*. We had a meeting in 1990 and one of our main conclusions was that screening for breast cancer by mammography every one to three years can reduce breast cancer mortality substantially in women aged 50 to 70, but in women under age 50 there is little evidence of a benefit, at least in the first 10 years after screening is initiated.

In the next transparency—my last transparency—I show some additional conclusions, some of which were in that meeting, some of which have come out since.

There is little evidence on screening women aged 70 or more. Only one study in the world included women in this age group, and that was the Swedish two-county study. The numbers were small. The degree of benefit did not seem to be as great as in women under the age of 70. This is the only study that has evaluated it.

[*Traduction*]

Dr Miller: Voulez-vous dire pour le cancer du sein en général? Les taux pour le cancer du sein, c'est-à-dire le nombre de cas par 100,000 femmes augmente avec l'âge.

Nous avons délibérément choisi de recruter pour notre étude des femmes appartenant au groupe des 50-59 ans pour deux raisons. Tout d'abord, nous savions, par d'autres études, qu'il y avait beaucoup plus de chances que les femmes de ce groupe d'âge répondent à notre appel. Par ailleurs, nous avions l'impression, au départ, qu'il serait peut-être nécessaire de suivre ces personnes pendant longtemps. Nous voulions en apprendre le plus possible sur l'histoire naturelle du cancer du sein. Nous avons donc commencé une étude qui pourrait nécessiter un suivi pendant 20 ans ou plus.

M. Sparrow: Toutes ces femmes ont-elles eu des enfants?

Dr Miller: Non, mais nous avons comparé la fréquence des maternités chez ces femmes—je n'ai pas apporté les données avec moi, malheureusement—et le nombre des enfants avec les données tirées du recensement national.

Les femmes participant à cette étude sont de condition socio-économique légèrement supérieure. Elles font davantage appel à la médecine que la population en général. Elle ont plus d'instruction, mais pas beaucoup plus. Elles ont légèrement moins d'enfants que la population en général et elles ont un nombre légèrement plus élevé d'antécédents familiaux. Mais les différences ne sont pas énormes. Dans ces études, les femmes ont tendance à participer parce qu'elles savent qu'elles courent le risque d'avoir le cancer du sein.

Mme Clancy: Ce n'est donc pas délibérément que vous avez recherché des personnes présentant des risques élevés, mais vous en avez eu parce que...

Dr Miller: Dans le cadre de l'opération de recrutement, nous avons obtenu des personnes présentant davantage de risques.

Ce sont les seules données de l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, mais j'aimerais tirer quelques conclusions générales sur le dépistage de ce cancer pour ce qui est de l'état de nos connaissances.

J'ai également pour fonction de présider le projet sur l'évaluation du dépistage pour l'union internationale contre le cancer, appelé en anglais «International Union against Cancer». Nous nous sommes réunis en 1990 et l'une de nos principales conclusions a été que le dépistage du cancer du sein par une mammographie effectuée à intervalle d'un à trois ans peut nettement réduire la mortalité due à cette forme de cancer chez les femmes âgées de 50 à 70 ans, mais chez les femmes de moins de 50 ans, l'avantage n'est pas évident, du moins au cours des dix années suivant le début du dépistage.

Sur l'acétate suivant—qui est le dernier—je donne quelques conclusions supplémentaires, certaines ayant été faites lors de cette réunion, d'autres étant apparues depuis.

On possède peu de données sur le dépistage pour les femmes de 70 ans et plus. Une seule étude parmi toutes celles qu'on a effectuées dans le monde tient compte de ce groupe d'âge; il s'agit de l'étude suédoise sur les deux comtés. Les chiffres étaient limités. L'avantage ne semble pas être aussi évident que pour les femmes de moins de 70 ans. C'est la seule étude où l'on a évalué la chose.

[*Text*]

In terms of breast self-examination, we have learned from the national breast cancer screening study... It can reduce what I call "false reassurance". One of the concerns about mammography or even a physical examination is that women will think, if they just had a negative test, if something happens, then it doesn't mean anything. We feel it is very important that if cancers do occur, they should be promptly recognized and diagnosed. So part of the process of teaching breast self-examination is to give people the message that breast cancer is something that can affect you before your next screening test is due, so you should check yourself. We know that breast self-examination can detect cancers with a good prognosis, a good outcome. This has been demonstrated in a number of studies.

I have just sent off for consideration for publication a report of a study I did with colleagues in Finland. We analysed the breast cancer incidence of mortality in a group of 30,000 Finnish women who were taught breast self-examination by one of the pioneers of this method, Dr. Gisela Gastrin. It was a Finnish program called the Mama Program.

She had retained records of the women who were taught and who were practising breast self-examination well, and we were able to persuade the Finnish cancer registry to link her records with their records, and we have analysed those data in Toronto. By comparing the breast cancer mortality with that expected from the general Finnish population, we find that they have about a 26% reduction in breast cancer mortality from expected...

This incidence is of the order that some of the screening studies are finding, and I think it fits in with what we believe many of these studies suggest, and that is that much of the benefit, at least initially, is coming not from finding the tiny cancers, but from finding the larger cancers at an earlier stage, where they are slightly easier to treat.

• 1840

Anyway, this is not yet peer reviewed. These are our results and the first major study that has shown this.

We are going to try to assess breast self-examination in the national breast screening study. It is going to be difficult because we taught everybody. Because we kept these records, of the efficiency with which they practise breast self-examination, we can compare the outcome in women who we know did good breast self-examination to those who did not, and we are going to attempt that comparison very shortly.

Now, in terms of physical examination of the breasts, I think our study has demonstrated that it is rarely performed well by physicians. The reason is that the physicians just do not take the time; they do not actually know what they are looking for. Part of the difficulty with breast self-examination is that physicians do not understand that if a woman has found something... Sometimes they do not know how to interpret it.

[*Translation*]

Pour ce qui est de l'auto-examen des seins, nous avons appris de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein... Cela peut réduire ce que j'appelle «la fausse assurance». C'est ce que l'on craint avec la mammographie ou même avec l'examen externe, c'est que les femmes dont le test a été négatif peuvent conclure, si quelque chose leur arrive, que cela ne veut rien dire. Nous jugeons très important lorsqu'il y a un cancer, de le détecter rapidement et de le diagnostiquer. Le fait d'enseigner l'auto-examen des seins fait comprendre aux intéressées que le cancer du sein peut se déclarer chez elles avant le prochain examen de dépistage prévu et qu'il faut donc vérifier soi-même. Nous savons que cet auto-examen permet de détecter des cancers pour lequel le pronostic est bon et dont l'issue est bonne aussi. Plusieurs études l'ont montré.

Je viens de soumettre en vue de sa publication un rapport relatif à une étude que j'ai effectuée avec des collègues finlandais. Nous avons analysé le nombre des décès dus au cancer du sein dans un groupe de 30,000 femmes finlandaises à qui l'une des pionnières de la méthode, le docteur Gisela Gastrin, avait enseigné l'auto-examen des seins. Il s'agit d'un programme finlandais appelé le programme Mama.

Elle avait conservé les données sur les femmes à qui on avait appris la méthode et qui faisaient bien leur auto-examen et nous avons pu persuader le Bureau finlandais d'enregistrement des cas de cancer de faire le lien entre ces données et les leurs et nous avons pu les analyser à Toronto. En comparant la mortalité due au cancer du sein et la mortalité prévue pour la population finlandaise en général, nous avons constaté une réduction d'environ 26 p. 100 de la mortalité due au cancer du sein par rapport aux prévisions.

Ce taux correspond aux résultats de certaines études de dépistage et il concorde avec ce que nous semblent suggérer plusieurs de ces études, à savoir que l'avantage, du moins au départ, vient en grande partie non pas de la détection des cancers minuscules, mais de celle, précoce, des cancers plus importants, c'est-à-dire à un moment où il est légèrement plus facile de les traiter.

Mais cela n'a pas encore été vérifié par nos pairs. Ce sont donc là nos résultats et c'est la première étude importante permettant de prouver la chose.

Nous allons essayer d'évaluer l'auto-examen des seins dans l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. Ce sera difficile, car nous l'avons appris à tout le monde. Parce que nous avons gardé les données sur l'efficacité de l'auto-examen des seins, nous sommes en mesure de comparer les résultats pour les femmes qui font bien leur auto-examen, à notre connaissance, avec ceux des femmes qui ne le font pas bien et nous allons essayer de faire cette comparaison très prochainement.

Pour ce qui est de l'examen externe des seins, notre étude a bien montré, je crois, qu'il est rarement bien fait par les médecins. C'est tout simplement qu'ils ne prennent pas le temps nécessaire; ils ne savent pas ce qu'ils cherchent. Le problème avec l'auto-examen des seins, c'est que les médecins ne comprennent pas que si une femme a trouvé quelque chose... Ils ne savent pas parfois comment l'interpréter.

[*Texte*]

I personally believe, and I have been talking to a number of people about this—and it will be reinforced when our results come out—that we need to set up a professional education program for physicians in this country.

We know that the physical examination of the breasts performed in a national breast screening study achieved good sensitivity. In other words, they found the cancers that were there. But it has not been studied adequately, what I call a primary screen.

It is going to be difficult, when programs like the programs in Canada have started and in the United States, to study it here. Through the World Health Organization and through the American component, the Pan American Health Organization, I have been negotiating with six countries in South America to see if we can essentially set up in them a study of physical examination. We will actually combine it with breast self-examination.

I think there are good signs that they are very interested. It is sort of low technology, but compatible with the personnel that are available. I am hoping we can get that off the ground shortly.

Mrs. Sparrow: Do you have any data that geography or ethnic groups have a higher rate of—

Dr. Miller: The countries we have been going to have cancer registries and we know the rates of breast cancer. They are not quite as high as here, but there are several countries where the rates of breast cancer are increasing quite substantially and coming towards our rates.

Certainly, within these populations, there are wide variations in socio-economic status, and the women at the higher socio-economic level, whom we would hope to bring into these studies, are the ones with almost as high an incidence of breast cancer as in this country. I think there is an opportunity there.

Mrs. Sparrow: Sure.

Dr. Miller: I am hoping we can persuade the various funding agencies to support us.

Mrs. Clancy: Is our rate of breast cancer high on an international scale?

Dr. Miller: Yes, it is very nearly as high as the... The highest rates reported in the world are from the Netherlands, and the United States and Canada are fairly high. Within Canada, we have component parts—British Columbia is one of them—where they are really right up there. There are other parts of Canada where the rates are lower. Newfoundland has the lowest rate in Canada.

Mrs. Clancy: You say that Newfoundland has one of the lowest rates. I am wondering if some of that could be based upon less access to medical care—less, if you live in an outport of Newfoundland.

Mrs. Sparrow: I think he said the lowest rate.

Mrs. Clancy: I know, but women might be dying of cancer of the breast and people might not know. Is that possible?

[*Traduction*]

Je crois personnellement, et j'en ai parlé à de nombreuses personnes—et cela sera confirmé lorsque nous aurons nos résultats—qu'il nous faut mettre sur pied un programme d'éducation professionnel pour nos médecins.

Nous savons que la sensibilité concernant l'examen externe des seins effectuée dans le cadre de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein a été bonne. Autrement dit, on a trouvé les cancers qui existaient déjà. Mais on n'a pas suffisamment étudié la question, ce que j'appelle un dépistage primaire.

Il sera difficile d'étudier la question lorsque des programmes comme ceux que nous avons au Canada auront été lancés, ou avec ceux qui ont actuellement lieu aux États-Unis. Par l'entremise de l'Organisation mondiale de la santé et de son élément américain, l'Organisation panaméricaine de la santé, j'ai négocié avec six pays d'Amérique du Sud pour voir si l'on pouvait y entreprendre une étude sur l'examen externe. Nous le combinerons en fait avec l'auto-examen des seins.

Il semble que ces pays soient très intéressés. Ces études exigent peu de technologie et elles sont compatibles avec le personnel disponible dans ces pays. J'espère que nous pourrons démarrer prochainement.

Mme Sparrow: Avez-vous des données sur la situation géographique ou les groupes ethniques qui connaissent un taux plus élevé de...

Dr Miller: Les pays où nous nous sommes rendus ont des fichiers pour le cancer et nous connaissons la fréquence du cancer du sein. Elle n'est pas aussi élevée qu'ici, mais il y a plusieurs pays où cette fréquence augmente assez nettement et se rapproche de la nôtre.

Il est évident qu'au sein de ces populations, la situation économique varie beaucoup et les femmes des couches socio-économiques plus élevées, que nous espérons attirer dans ces études, sont celles chez qui le cancer du sein est presque aussi fréquent que chez nous. Je crois que c'est une occasion à saisir.

Mme Sparrow: Certainement.

Dr Miller: J'espère que nous pourrons persuader les divers organismes de financement de nous aider.

Mme Clancy: La fréquence du cancer du sein chez nous est-elle élevée par rapport au reste du monde?

Dr Miller: Oui, elle est presque aussi élevée que... Les taux les plus élevés qui ont été signalés dans le monde sont ceux des Pays-Bas, et ceux des États-Unis et du Canada se situent assez haut. Au Canada, nous avons diverses composantes—la Colombie-Britannique en est l'une—où le taux est vraiment très élevé. Dans d'autres régions du Canada, il est plus faible. C'est Terre-Neuve qui a le taux le plus faible du Canada.

Mme Clancy: Vous dites que Terre-Neuve affiche l'un des taux les plus bas. Je me demande si ce n'est pas en partie parce qu'on a moins accès là-bas aux soins médicaux—surtout si l'on habite dans un port isolé de Terre-Neuve.

Mme Sparrow: Je crois qu'il a parlé du taux le plus bas.

Mme Clancy: Je sais, mais il se peut que des femmes meurent du cancer du sein sans qu'on le sache. Est-ce possible?

[*Text*]

Dr. Miller: I think you have places where there are really isolated populations and you have to be concerned about that. They have, however, had a cancer registry running in Newfoundland for many years. It is a cancer registry that I and others from the National Cancer Institute of Canada are advised on, and we have been there several times.

As far as I have been able to ascertain, the registration efficiency is good. One of the ways you measure this is if you find that a cancer registry has a proportion of people who are detected in the registry just through death certificates, then you know they are missing picking them up when they are alive. It is not happening there, although the death certificates, of course, could also be faulty in these outpost regions. I believe that breast cancer is one of those diseases that is not so easy to disguise.

Mrs. Clancy: No, I realize that. I realize that your research is not necessarily running in all the directions that my mind is running in, from what you are saying, but one of the things that concerns me is denial.

Mrs. Sparrow: But that is human nature, too.

• 1845

Mrs. Clancy: Oh, absolutely, that's why it concerns me that some women won't practise self-examination, because they don't want to find out, and some, if they do, and discover something, will wait rather than report. Will that come into your study? Is that something. . .?

Dr. Miller: When you are doing a screening study, of course, you are trying to cut across that.

Mrs. Clancy: That's right.

Dr. Miller: We do have a number of cancers that were detected between screens. We actually don't know whether there was a denial associated with it. We do know there are few women in the study who failed to come back when they were invited to come back for their rescreens.

Interestingly, the rate of breast cancer in them is lower than one would have expected from the rates of breast cancer in the general population. So people who were refusing to come back have not had a greater rate of breast cancer than we expected.

Mrs. Clancy: You were still able to follow them, in other words, even when they didn't come back.

Dr. Miller: We followed everybody. Therefore, we were able to make these comparisons.

Mrs. Clancy: Isn't that interesting?

Dr. Miller: In a sense, the people who failed to come back, who selected themselves out. . . Possibly it was because they had other problems rather than breast cancer. Again, we don't know that either, but that is probable.

Mrs. Sparrow: Are you suggesting, though, if you take the Netherlands, the United States and Canada, that it's diet? I look at Newfoundland. . . Maybe eating fish or something is very good and you are out eating—

[*Translation*]

Dr Miller: Je sais qu'il y a des endroits où la population est vraiment isolée et il faut s'en inquiéter. Il existe cependant à Terre-Neuve, depuis de nombreuses années, un fichier du cancer. Je suis au courant, comme d'autres membres de l'Institut national du cancer du Canada, des données qu'il renferme et nous sommes allés plusieurs fois à Terre-Neuve.

Pour autant que je puisse le dire, les entrées sont faites de façon efficace. On peut vérifier cela lorsque l'on constate qu'un fichier du cancer contient un bon nombre de cancéreux que l'on détecte seulement grâce aux certificats de décès; on sait alors qu'on n'a pas décelé la maladie pendant que ces malades étaient encore en vie. Ce n'est pas ce qui se passe là-bas bien que les certificats de décès puissent aussi être erronés, évidemment, dans les régions isolées. Mais je crois que le cancer du sein est une de ces maladies qu'il n'est pas facile de cacher.

Mme Clancy: Non, je le comprends bien. Je conçois que votre étude ne porte pas nécessairement sur tous les aspects qui me viennent à l'esprit, d'après ce que vous dites, mais l'une des choses qui m'inquiètent, c'est le refus.

Mme Sparrow: Mais cela fait aussi partie de la nature humaine.

Mme Clancy: Absolument, je m'inquiète de voir qu'il y a des femmes qui ne pratiquent pas l'auto-examen parce qu'elles préfèrent ne pas savoir, et d'autres, qui si elles découvrent quelque chose, préfèrent attendre plutôt que de consulter un médecin. Votre étude va-t-elle aborder de ces aspects? Est-ce là quelque chose. . .?

Dr Miller: Lorsque vous faites une étude sur le dépistage, vous êtes amenés à examiner ces aspects.

Mme Clancy: C'est exact.

Dr Miller: Nous avons découvert un certain nombre de cancers entre les examens de dépistage. Nous ne savons pas si cela s'accompagnait d'un refus de la maladie. Nous savons cependant qu'il y a peu de femmes faisant partie de notre étude qui ne se soient pas représentées pour subir un examen de dépistage lorsque nous le leur avons demandé.

Il est intéressant de noter que le taux du cancer du sein chez ces femmes est plus faible que celui auquel on aurait pu s'attendre considérant la fréquence du cancer du sein dans la population en général. Cette fréquence chez les personnes qui ont refusé de se présenter aux visites n'est pas supérieure à celle que nous avions prévue.

Mme Clancy: Vous avez quand même réussi à suivre ces femmes, en d'autres termes, même si elles ne sont pas revenues.

Dr Miller: Nous avons suivi tout le monde. C'est ce qui nous a permis de faire ces comparaisons.

Mme Clancy: N'est-ce pas intéressant?

Dr Miller: Dans un certain sens, les personnes qui ne sont pas revenues, qui ont choisi d'abandonner. . . il est possible qu'elles aient eu d'autres problèmes que le cancer du sein. Là encore, il n'est pas possible d'être affirmatif mais cela est probable.

Mme Sparrow: Pensez-vous que, si on examine la situation au Pays-Bas, aux États-Unis et au Canada, ce puisse être la nourriture? Si l'on prend Terre-Neuve. . . Il est possible que le fait de manger du poisson ou autre chose soit très bon pour la santé et que lorsque l'on en mange. . .

[*Texte*]

Dr. Miller: It's very good, yes.

I think you had Geoffrey Howe talk to you about diet. I mean, some of the studies he talked to you about, I set up many years ago, and of course one of them is the group of women in the national breast screening study who completed dietary questionnaires. That is the first major cohort study to confirm the dietary association.

Madam Chair, I really had finished my formal presentation. There was something more on the bottom of that transparency on organization, but I think this is something that Dr. Perrault will in fact be referring to in her own presentation. Shall I just leave you with the transparency?

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Perhaps we will have Mrs. Clancy continue with the questioning.

Mrs. Clancy: I'm fascinated. I obviously want to welcome you to the committee. I, too, apologize for being late; I am double-booked. I'm in two committees tonight, so I was rushing from one to another.

You mentioned that you weren't in Newfoundland and you weren't in Saskatchewan. I understand not being in Newfoundland because of the regional health centre being in Halifax, but I am wondering about Saskatchewan. Did you have no patients from Saskatchewan, in this, or no women in this from Saskatchewan? The reason I ask this, Doctor, is that it actually fits into another project that this committee has been working on about the delivery of health care systems in Saskatchewan where it has a tendency to fall down.

Dr. Miller: Well, Saskatchewan is a place where I have done a great deal of work in my time, in Canada. The people in the Saskatchewan Cancer Foundation were quite active in the clinical trials program of the National Cancer Institute of Canada, which I set up in 1971 and ran until 1980—this is now run by Dr. Pater in Kingston.

I was disappointed we weren't able to get a centre in Saskatchewan. There were actually two reasons. One of them was a surgeon—I won't mention his name, he is no longer in Saskatchewan—who was very, very antagonistic to the idea of breast cancer screening and influenced the people around him. So it turned out not to be possible to get a team in his particular city. Now, as you know, there are two cities, and when we went to the other city, it turned out that although there were people interested, they just couldn't find their way to find facilities for us. I think if we had gone a few years later with a new cancer clinic—we didn't actually want to put these screening centres in cancer clinics, but we did have some screening centres in cancer clinics—we could have gotten some collaboration, but by then it was too late; we already had the centres that we needed in the study. So that, I think, was a question of personality.

[*Traduction*]

Dr Miller: Cela est très bon pour la santé, oui.

Je pense que Geoffrey Howe est venu vous parler d'aliments. Je suis certain qu'il a dû vous parler de ses études, j'en ai lancé une il y a très longtemps bien entendu, et il a dû vous parler du groupe de femmes qui avaient rempli des questionnaires sur leurs habitudes alimentaires dans le cadre d'une étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. C'est la première grande étude de cohortes qui ait confirmé le lien avec les habitudes alimentaires.

Madame la présidente, j'ai en fait terminé mon exposé. L'acétate sur l'organisation comportait une autre mention en bas de page, mais je pense que le docteur Perrault abordera ce sujet dans son exposé. Puis-je vous laisser l'acétate?

La présidente suppléante (Mme Anderson): Nous allons demander à madame Clancy de poursuivre l'interrogation.

Mme Clancy: Tout cela m'intéresse vivement. Je me dois de vous souhaiter la bienvenue devant le comité. Je vous demande moi aussi de bien vouloir m'excuser pour mon retard; j'avais deux rendez-vous en même temps. J'assiste à deux comités ce soir, ce qui m'a obligé à passer de l'un à l'autre.

Vous avez dit que vous n'avez pas été à Terre-Neuve ni en Saskatchewan. Je comprends que vous ne soyez pas allé à Terre-Neuve parce que le centre de santé régional se trouve à Halifax, mais je m'explique mal cette absence pour la Saskatchewan. Votre étude ne portait sur aucun patient ni aucune femme de cette province? Je vous pose la question, docteur, parce qu'il y a un lien avec un autre projet auquel a travaillé ce comité lequel concernait la prestation des services de santé en Saskatchewan qui semblaient connaître des problèmes.

Dr Miller: En fait, j'ai fait une grande partie de mes recherches en Saskatchewan, lorsque j'étais au Canada. Le Saskatchewan Cancer Foundation a beaucoup travaillé au programme d'essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada que j'ai mis sur pied en 1971 et dirigé jusqu'en 1980—c'est maintenant le docteur Pater qui s'en occupe à Kingston.

J'ai été déçu de ne pas pouvoir mettre sur pied un centre en Saskatchewan. Il y avait en fait deux raisons. L'une d'entre elles concernait un chirurgien—je ne mentionnerai pas son nom, il ne travaille plus là-bas—qui s'opposait vivement à l'idée du dépistage du cancer du sein et qui a influencé en ce sens son entourage. Nous avons donc pu mettre sur pied une équipe dans cette ville. Mais il y a, comme vous le savez, deux grandes villes dans cette province et nous nous sommes rendus dans l'autre grande ville où nous avons rencontré des gens qui s'intéressaient à notre étude, mais qui n'ont pu nous offrir de locaux. Je pense que si nous étions arrivés quelques années plus tard avec un nouveau centre anti-cancéreux—nous avions pour principe de ne pas choisir pour centre de dépistage des centres anti-cancéreux, mais nous avons tout de même situé certains centres de dépistage dans des centres anti-cancéreux—nous aurions pu bénéficier d'une certaine aide, mais c'était déjà trop tard; nous avions déjà tous les centres qu'il nous fallait. De sorte que cela s'explique en partie par une question de personnalité.

[*Text*]

Mrs. Clancy: Actually, that's very helpful, doctor, because it does kind of fall into some notions that we had developed from other committees on, I suppose, attitudes.

Dr. Miller: I think attitudes count a lot. Saskatchewan cancer data are perfect. They are the best long-running cancer data we've got in this country, and essentially it derives from the fact that a physician could not be paid unless he registered a cancer patient.

Mrs. Clancy: Sure, medicare is a wonderful thing.

If I can get personally geographic, in Halifax, was the study done at the Victoria General or the infirmary?

• 1850

Dr. Miller: It was done at the Victoria General. It was actually done in the Mackenzie Building. Again, it's a question of the personalities. I don't know if you know Dr. Bethune, who was professor of surgery?

Mrs. Clancy: Very well, indeed.

Dr. Miller: Gordon was our surgeon, and I was very lucky in that for some years I'd been doing studies in Halifax and a very prominent general practitioner's wife had been working with me on a number of projects; she was the local co-ordinator, L'ainée Duncan.

It was a very well-run study. We had good collaboration from the Health Services and Insurance Commission, in fact, because many of the participants were recruited by letters sent out on our behalf to them using the files of the MMC. We had a good response to that. So I was very happy with what went on in Halifax.

Mrs. Clancy: We always are. Thank you.

Dr. Miller: We gave them a target, incidentally, of 6,000 and they exceeded it.

Mrs. Clancy: We always do. We always do better than we're expected to do.

The frequency of rescreening— you said earlier that was controversial. Is that because of radiation?

Dr. Miller: No, I don't believe so. I think, again, if I may refer back to Geoff Howe's presentation to you, he talked about a study we set up many, many years ago of patients with tuberculosis and pointed out there was an age difference in susceptibility of the breasts to radiation. In the age group we're concerned with, the risk is indeed very low.

The benefits, as I think he said, if there are any, are going to substantially outweigh any possible risk.

The reason for the controversy relates really to the U.S.-Canada problem. I've been funded by the National Cancer Institute of Canada and therefore by the Canadian Cancer Society all the time I've been in Canada. We're constantly up

[*Translation*]

Mme Clancy: Cette précision nous sera en fait fort utile parce qu'elle confirme certains facteurs que nous avons également pris en considération dans d'autres comités et qui portaient sur ce que l'on pourrait appeler les attitudes.

Dr Miller: Je pense que les attitudes sont très importantes. En Saskatchewan, les données sur le cancer sont excellentes. Je pense que ce sont les meilleures données sur le cancer que nous ayons au Canada et cela vient pour l'essentiel du fait qu'un médecin ne pouvait se faire payer s'il n'inscrivait pas un malade atteint du cancer.

Mme Clancy: Vive la Régie de l'assurance-santé.

Je voudrais poser une question qui m'intéresse personnellement. L'étude effectuée à Halifax a eu lieu au Victoria General ou au dispensaire?

Dr Miller: Elle a été effectuée au Victoria Général. Plus précisément, dans l'édifice Mackenzie. Là encore c'est une question de personnalité. Je ne sais pas si vous connaissez le docteur Bethune, qui enseignait la chirurgie?

Mme Clancy: En fait, je le connais très bien.

Dr Miller: Gordon était notre chirurgien et j'ai eu beaucoup de chance parce que, pendant des années, j'avais fait des études à Halifax et la femme d'un généraliste fort connu avait travaillé avec moi à un certain nombre de projets; c'était la représentante locale, L'ainée Duncan.

Cette étude a été fort bien menée. Nous avons eu beaucoup de collaboration de la part de la Health Services and Insurance Commission; en fait, la plupart des participantes ont été recrutées par une lettre qui leur a été envoyée en notre nom, grâce aux fichiers du MMC. Le taux de réponse a été excellent. C'est pourquoi je suis tès satisfait de la façon dont l'étude s'est déroulée à Halifax.

Mme Clancy: C'est toujours le cas. Je vous remercie.

Dr Miller: Nous leur avions fixé une cible de 6,000 et ils l'ont dépassée.

Mme Clancy: Nous y arrivons toujours. Nous dépassons toujours les attentes des autres.

La fréquence des examens. . . Vous avez dit plus tôt que cela suscitait des controverses. Est-ce à cause de la radiation?

Dr Miller: Non, je ne pense pas. Je voudrais me référer, une fois de plus, à l'exposé que vous a présenté Geoff Howe, lorsqu'il vous a parlé d'une étude que nous avions mise sur pied il y a très longtemps et qui portait sur des personnes atteintes de tuberculose et qui avait permis de constater que l'effet des radiations sur le cancer du sein variait fortement en fonction de l'âge de la personne. Dans le groupe d'âge qui nous intéressait, ce risque est en fait très faible.

Les avantages, comme il l'a dit, sont nettement supérieurs aux risques.

L'origine de ce débat reflète en réalité un problème de relations entre le Canada et les États-Unis. C'est l'Institut national du cancer du Canada et donc la Société canadienne du cancer qui m'a financé pendant toute la période où j'ai

[*Texte*]

against the fact that the American Cancer Society, which actually collects less money per capita than the Canadian Cancer Society, adopts recommendations on the basis of belief rather than data. I've been arguing with them for a very long time that what they're actually proposing in terms of breast cancer screening is wrong and they need to change.

That's largely where the controversy is in this country because, unfortunately, a lot of people listen to what comes across the border. In fact, they take more notice of what comes across the border than what we say.

Mrs. Clancy: Some of us do. I've just come from the communications committee that's dealing with that very problem.

That's interesting. I don't think any of us in Parliament watch a great deal of television, other than being news junkies, but you often have a television or radio on as background noise. This is one of the things from the beginning of this study. I can hear in my head a commercial talking about the necessity for an annual mammogram after the age of 40, which my own doctor had said was just ridiculous and wouldn't have anything to do with.

Now that I think of it, I'm sure it's coming in on one of the American cable stations.

Dr. Miller: I think actually what they say for women aged 40 to 49 is annual or every two years. I think the general recommendation in the States is every two years for women aged 40 to 49.

What we know about the rapidity of growth of breast cancer in the different age groups suggests if you're going to use mammography in the younger women, you should be offering it annually. But in the older women, it's not so much—

Mrs. Sparrow: What's young?

Dr. Miller: I'm now 60, you see. So 40 to 49 is young.

Mrs. Clancy: You're talking 40 to 49?

Dr. Miller: Please translate "young" for me in this context: it's 40 to 49.

Mrs. Clancy: I think it's young.

Dr. Miller: I would not advocate screening at all in women younger than 40, except for those very, very rare people who have a very strong family history.

But for women over the age of 50— not our own data because we didn't study this, but data from Sweden, where they did study mammography given much less frequently than annually, shows you can detect a very high proportion of the cancers that occur by screening every two years.

If you leave for a third year, then a number of cancers will start occurring. So in that age group, when you're actually trying— , Always in these things you're trying to reconcile benefit with costs, and mammography is not cheap.

[*Traduction*]

travaillé au Canada. Nous nous heurtons toujours au fait que l'American Cancer Society, qui recueille en fait moins de fonds par habitant que la Société canadienne du cancer, adopte ses recommandations en se basant davantage sur des croyances que des données. Cela fait des années que je me dispute avec cette société et que je leur dis que leurs propositions relatives au dépistage du cancer du sein sont mal adaptées et qu'il faudrait les changer.

C'est principalement sur ce point que porte la controverse dans notre pays parce qu'il y a, malheureusement, beaucoup de gens qui accordent une grande importance à ce qui se passe chez nos voisins du Sud. En fait, ils prêtent davantage attention à ce qui vient de l'étranger qu'à ce que nous leur disons.

Mme Clancy: Cela se produit. Je viens du Comité des communications qui se penche sur le même problème.

Cela est fort intéressant. Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de députés qui regardent beaucoup la télévision, à part toutes les nouvelles, mais nous avons souvent la télévision ou la radio en bruit de fond. C'est une des choses dont je me souviens qui remonte au début de cette étude. J'entends encore une annonce publicitaire sur l'importance pour les femmes de plus de quarante ans de subir tous les ans une mammographie, et mon médecin m'avait dit que cela était tout à fait ridicule et qu'il se refusait à le faire.

Maintenant que j'y pense, je suis certaine que cela venait d'une des chaînes de télévision américaines que je recevais par câble.

Dr Miller: Je pense qu'ils disent, en fait, que pour les femmes qui ont de quarante à quarante neuf ans, cet examen devrait être annuel ou bisannuel. Je pense que la recommandation générale aux États-Unis est un examen tous les deux ans pour les femmes entre quarante et quarante neuf ans.

D'après ce que nous savons de la rapidité d'évolution des cancers du sein dans les divers groupes d'âge, il faudrait que les femmes plus jeunes se fassent examiner annuellement. Chez les femmes plus âgées, cela n'est pas aussi. . .

Mme Sparrow: Que voulez-vous dire par jeune?

Dr Miller: J'ai maintenant soixante ans et, pour moi, quarante à quarante neuf ans c'est jeune.

Mme Clancy: Vous parlez de quarante à quarante neuf ans?

Dr Miller: Veuillez traduire «jeune», dans ce contexte, par de quarante à quarante neuf ans.

Mme Clancy: Je trouve que c'est jeune aussi.

Dr Miller: Je ne suis pas partisan de faire subir un examen aux femmes de moins de quarante ans, sauf les cas très, très rares qui ont des antécédents familiaux très marqués.

Mais pour les femmes de plus de cinquante ans. . . Ce ne sont pas nos propres données, parce que nous n'avons pas étudié cela, mais des données provenant de Suède, où l'on a étudié les mammographies à fréquence très inférieure à un an, indiquent que l'on peut déceler un très fort pourcentage des cancers en procédant à un dépistage tous les deux ans.

Si l'on passe à trois ans, le nombre des cancers augmente. De sorte que pour ce groupe d'âge, si l'on tente en fait. . . Il ne faut pas oublier que l'on tente toujours d'équilibrer les avantages espérés et les coûts, et que la

[*Text*]

Although you can do slightly better by screening every year, the additional benefit by screening every year compared to screening every two years does not appear to justify it. We're essentially relying on the Swedish data because we haven't studied it.

• 1855

Ms Hunter: As I said when I introduced myself, I have a personal interest in this. My mother and my sister have had double mastectomies, so this is more than just a theoretical interest. Neither of them had mammograms prior to their cancers, but they both detected their cancers by breast self-examination.

You said you related to the costs of the study. Obviously I am high risk, right up there, and my daughter is as well. You said the costs of the study were—

Dr. Miller: By the end of the current financial year the expenditures will have been $17.8 million.

Ms Hunter: Over how long?

Dr. Miller: We started in January 1980. The major cost was in the cost of screening.

Ms Hunter: You said that it was a very high cost.

Dr. Miller: It's a high cost for a medical research study.

Ms Hunter: That's right. What we have to do is get our priorities on whether or not medical research studies are worthwhile versus other priorities.

Dr. Miller: I think it shows that if you're going to do a large study, essentially the majority of people in the study, of course, are healthy and will remain so.

Ms Hunter: This is probably something for a witness other than yourself, but when you say it's a lot of money for a medical research study, do you know what are comparable costs of other medical research studies?

Dr. Miller: It depends whether you are talking about this country or the United States. I've served on a number of U.S. review committees. I think one of the things you did hear a little bit about is the possibility of a study of dietary intervention as a preventive against breast and other cancers. The women's health trial in the United States, which has been controversial because of the amount of money it might require, was originally costed at about $20 million U.S. The latest estimates are getting close to $50 million. They will involve far smaller numbers than we involved in our study, but in fact the cost of the intervention, which is individual dietary counselling, is much greater than the cost of—

Ms Hunter: My question was really not just relating to breast cancer. That's why I said that perhaps we should ask another witness.

[*Translation*]

mammographie est un processus qui coûte cher. Il est possible d'améliorer légèrement les résultats en procédant à un dépistage annuel, mais il semble que l'avantage supplémentaire du dépistage annuel comparé au dépistage bisannuel ne le justifie pas. Nous nous en remettons principalement aux données suédoises parce que nous n'avons pas étudié cet aspect.

Mme Hunter: Comme je l'ai mentionné lorsque je me suis présentée, ce sujet m'intéresse personnellement. Ma mère et ma soeur ont toutes deux subi une double mastectomie, ce qui explique que ce n'est pas un sujet abstrait pour moi. Aucune d'entre elles n'avait subi de mamographie avant que leur cancer ne se déclare, mais elles ont toutes deux découvert leur cancer en s'autoexaminant.

Vous avez déclaré que vous vous préoccupiez du coût de l'étude. Il est bien évident que, dans mon cas, tout comme celui de ma fille, le risque d'un cancer est très élevé. Vous avez dit que le coût de cette étude s'élevait...

Dr Miller: À la fin de l'exercice financier en cours, nous aurons dépensé 17,8 millions de dollars.

Mme Hunter: Sur quelle période?

Dr Miller: Nous avons commencé en janvier 1980. Le principal élément de ce coût est celui du dépistage.

Mme Hunter: Vous avez dit que cela représentait un coût très élevé.

Dr Miller: C'est un coût élevé pour une recherche médicale.

Mme Hunter: Fort bien. Il nous faut décider de la priorité à accorder aux recherches médicales par rapport aux autres dépenses.

Dr Miller: Je pense que cela démontre que lorsqu'on effectue une étude à grande échelle, la plupart des personnes visées par l'étude sont en bonne santé et le demeurent.

Mme Hunter: C'est peut-être un aspect sur lequel vous n'êtes pas en mesure de vous prononcer mais lorsque vous dites que cela représente beaucoup d'argent pour une étude médicale, savez-vous ce que coûtent des études médicales comparables?

Dr Miller: Cela dépend du pays considéré, Canada ou États-Unis. J'ai fait partie d'un certain nombre de comités d'examen américains. Vous avez sans doute déjà entendu parler de la possibilité de mettre sur pied une étude de l'alimentation en tant que mesure préventive pour le cancer du sein et les autres cancers. Le budget de l'essai sur la santé des femmes aux États-Unis, qui a suscité une controverse en raison du montant des sommes nécessaires, avait été initialement fixé à environ 20 millions de dollars US. D'après les derniers devis, ce montant se rapprocherait de 50 millions de dollars. Cette étude porte sur des nombres beaucoup plus limités que ceux de notre étude, mais cela s'explique parce que l'intervention individuelle relative aux habitudes alimentaires coûte beaucoup plus chère que...

Mme Hunter: Ma question ne se limitait pas au cancer du sein. C'est pourquoi j'ai pensé qu'il faudrait interroger un autre témoin.

[*Texte*]

Dr. Miller: We've done several studies of screening for cancer in the cervix, for example—pap smear. We have not done a trial. The studies we have done have cost in the order of $100,000.

As Geoff Howe told you, in the Epidemiology Unit at the National Cancer Institute of Canada, we did a number of studies. The radiation study, which started with my arrival in Canada in 1971, cost in the order of $400,000 by the time it was finished.

Some of the dietary studies cost in the order of $250,000. These have often been regarded by the funding agencies as being high-cost studies compared to some of the experimental studies. A laboratory study can often be completed in a much shorter timeframe, but then, of course, you're either dealing with cells for cancer, cells in culture or animals, so $100,000 would be a reasonable size grant. In fact, many grants are smaller than that. It's my belief as we move from the acquisition of knowledge, such as in the studies, to dissemination of the knowledge in the population—there's no point in doing it unless you disseminate it—that we increasingly have to do studies to try to find out how best to acquaint people with this information and make sure they perceive it as being appropriate for them and take the necessary action. That's as true for dietary modification as it is for smoking or going for the screening test or whatever. These sorts of health promotion type studies, I think, are going to cost in the region of $250,000 each if they are to be done well.

We collaborated with a different U.S. group that was funded in trying to work out a study of Tamoxifen to prevent breast cancer—I think Dr. Margolese referred to that with you. We were to run the Toronto component in what was largely a U.S. study.

• 1900

We had estimated in this study that it would have cost something in the order of $40 million or $50 million by the time it was done. A lot of people were followed for a long time period under intense surveillance to get these sorts of arguments. Again, it's a breast cancer question. My work is not restricted to breast cancer, but a lot of it has been in breast cancer. These are the sorts of sums of money we're talking about.

I don't know if you've yet met or will meet Dr. Wigel. Don Wigel is the head of epidemiology in the Laboratory Centre for Disease Control in Health and Welfare. You've met Dr. Hill, who works with Dr. Wigel. It's Don's belief that if you look at the cost of health care in this country and then look at the amount of money that is actually spent on research and in improving health care, in terms of prevention, you could move up without any particular strain on the resources. You could more than double the resources.

[*Traduction*]

Dr Miller: Nous avons effectué plusieurs études de dépistage du cancer du col de l'utérus, par exemple—au moyen du test de Papanicolaou. Nous n'avons pas effectué un essai clinique. Ces études ont coûté environ 100,000$.

Comme vous l'a dit Geoff Howe, l'équipe de l'unité d'épidémiologie de l'Institut national du cancer du Canada a effectué un certain nombre d'études. L'étude sur la radiation, qui a démarré avec mon arrivée au Canada en 1971, a coûté près de 400,000$ une fois achevée.

Certaines études alimentaires ont coûté environ 250,000$. Les agences de financement considèrent souvent que ces études coûtent cher si on les compare aux études expérimentales. Il est souvent possible de terminer beaucoup plus rapidement une étude en laboratoire parce que l'on utilise des cellules pour étudier le cancer, des cultures de cellules ou des animaux, de sorte qu'une somme de 100,000$ représente une subvention importante. En fait, la plupart des subventions sont inférieures à cette somme. Je pense que nous nous trouvons à l'heure actuelle dans une étape de transition où nous passons de l'acquisition des connaissances, comme ces études permettent de le faire, à la communication de ces connaissances à la population—cela ne sert pas à grand chose d'avoir ces connaissances si on ne les communique pas—c'est pourquoi nous allons devoir procéder à des études qui nous permettent de déterminer la meilleure façon de faire connaître au public ce genre de renseignements et veiller à ce que la population soit convaincue que ces renseignements les concernent directement et soit motivée à prendre les mesures nécessaires. Cela vaut aussi bien pour la modification des habitudes alimentaires que pour la tabagie et les tests de dépistage. Ce genre d'étude de promotion de la santé coûtera, d'après moi, dans les 250,000$, si elles sont effectuées comme il se doit.

Nous avons collaboré avec un autre groupe américain qui avait reçu une subvention pour procéder à une étude de l'emploi du Tamoxifen pour prévenir le cancer du sein—je pense—le docteur Margolese vous en a parlé. Nous devions nous occuper de l'élément Toronto d'une étude principalement américaine.

Nous avions calculé que cette étude coûterait entre 40 millions de dollars et 50 millions de dollars. On a suivi un grand nombre de personnes sur une longue période de façon intense pour obtenir ce genre de résultats. Là encore il s'agissait du cancer du sein. Mes travaux ne portent pas tous sur le cancer du sein, mais c'est un domaine que j'ai beaucoup étudié. Voilà l'ordre de grandeur des sommes dont nous parlons.

Je ne sais pas si vous avez déjà rencontré le docteur Wigel ou si vous allez le faire. Don Wigel est le chef du service d'épidémiologie du Laboratoire de lutte contre la maladie du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. Vous avez rencontré le docteur Hill, qui travaille avec le docteur Wigel. Don pense que si l'on compare le coût des services de santé au Canada et le montant des sommes consacrées à l'heure actuelle à la recherche et à l'amélioration des soins de santé, sur le plan de la prévention, on constate que l'on pourrait facilement augmenter ces dernières sommes sans trop taxer les ressources. Il serait possible de multiplier par deux ces subventions.

[*Text*]

I've always been a believer in the fact that if you have a good project, you can get funding. In my own experience, this is always so. I can always do with a little bit more money, but I know that much of the money I spend in a research project is collected by a cancer society person going and knocking on somebody's door. You have to be careful how you spend the money. On the other hand, there is competition for funds and there are investigations.

Ms Hunter: Are there comparable studies that would deal only with male patients?

Dr. Miller: There is a study proposal in which I shared in the design that is for a study of screening both in men and women—older people. It would look at rectal cancer, prostate cancer in men, ovary cancer in women, and lung cancer in both sexes. This has come as a result of discussions between myself and people in the U.S. It is for the moment a proposal for a multicentre study. Again, we're hoping to run the Toronto component.

Ms Hunter: What's the budget for that?

Dr. Miller: The budget for that study is again in the order $40 million.

Ms Hunter: I have to excuse myself, but I will be following this with great interest.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I think we should have a motion to print the overheads.

Mrs. Clancy: So moved.

Motion agreed to

Mrs. Sparrow: I appreciate what Lynn has been asking. Is breast cancer always primary?

Dr. Miller: Not always, but there are relatively few cancers found in the breast that are spread from another organ. In the national breast screening study, we have had about four instances where we were not sure whether the tumour we were dealing with in the breast was a primary in the breast or a secondary from somewhere else. It's rare.

I think Dr. Perrault can probably give you more information on that than I can. I can tell you we have had these small number of instances. Those four instances relate to a total so far of over 1,400 breast cancers that have been diagnosed in the study. There are 1,400 women who have had breast cancer either detected on screening or that has occurred in the population we were following.

Mrs. Sparrow: Out of curiosity, was it always secondary to the same, say, primary in the cervix or bladder?

Dr. Miller: No, they differ. One of them is not resolved. We don't know whether we're dealing with an ovary or breast and it's both ways.

Mrs. Sparrow: I guess it's proving women and society have to become more aware of prevention. I guess, Mary, either you or me said exactly the right thing. We tend to spend far too much money on treatment and not enough on prevention. This has always been true. I think this is really going to bring it to light.

[*Translation*]

J'ai toujours pensé qu'on arrivait à obtenir des fonds si le projet proposé avait de la valeur. C'est une chose que j'ai toujours personnellement constatée. On aimerait sans doute avoir un peu plus d'argent, mais je sais que la plus grande partie des sommes que je dépense en recherche vient des gens qui sont membres de la Société du cancer et qui font du porte à porte pour obtenir des dons. Cela nous incite à être prudents lorsqu'on dépense des fonds de ce type. En même temps, chacun se bat pour avoir des crédits et il y a des enquêtes.

Mme Hunter: Il y a-t-il des études comparables qui portent uniquement sur les malades de sexe maculin?

Dr Miller: J'ai travaillé à la conception d'un projet d'étude qui visait le dépistage tant chez les hommes que chez les femmes—chez les personnes âgées. Cette étude porterait sur le cancer du rectum, le cancer de la prostate chez les hommes, le cancer des ovaires chez les femmes et le cancer des poumons chez les deux sexes. Ce projet est né des discussions que j'ai eues avec des spécialistes américains. On envisage une étude englobant plusieurs centres. Là encore, nous espérons diriger la composante qui serait située à Toronto.

Mme Hunter: Quel est le budget prévu?

Dr Miller: Le budget de cette étude devrait, là encore, être de l'ordre de 40 millions de dollars.

Mme Hunter: Vous allez devoir m'excuser, je dois partir, mais je suivrai tout cela avec grand intérêt.

La vice-présidente (Mme Anderson): Je pense qu'il faudrait une motion pour annexer les transparents.

Mme Clancy: Proposée.

Motion adoptée

Mme Sparrow: Je saisis ce que demandais Lynn. Est-ce que le cancer du sein est toujours un cancer primaire?

Dr Miller: Pas toujours, mais il est assez rare que les cancers du sein soient des cancers métastasés. Dans l'étude nationale de dépistage du cancer du sein, nous avons découvert quatre cas environ dans lesquels nous n'étions pas certains si la tumeur détectée dans le sein venait d'un autre organe ou non. Cela est rare.

Je crois que le docteur Perrault pourrait davantage vous renseigner sur ce sujet que je ne le pourrais. Je peux vous dire que nous avons rencontré ces quelques cas. Il s'agit de quatre cas sur un total de plus de 1,400 cancers du sein qui ont été diagnostiqués au cours de l'étude. Il y avait 1,400 femmes qui étaient atteintes du cancer du sein qui avait été diagnostiqué lors d'un test de dépistage ou que l'on avait constaté dans la population soumise à l'étude.

Mme Sparrow: Je suis curieuse, le cancer initial était-il toujours celui du col de l'utérus ou de la vessie?

Dr Miller: Non, cela variait. L'un des cas n'est toujours pas résolu. Nous ne savons pas s'il s'agit d'un cancer initialement des ovaires ou du sein. Cela va dans les deux sens.

Mme Sparrow: Je pense que tout cela prouve que les femmes et la société devraient davantage se préoccuper de prévention. Je pense, Mary, que vous avez dit ce qu'il fallait. Nous avons tendance à beaucoup dépenser pour le traitement et pas suffisamment pour la prévention. Cela a toujours été vrai. Je pense que cette étude va faire ressortir cette idée de façon particulièrement claire.

[*Texte*]

• 1905

Dr. Miller: If I may just add something about treatment in relation to screening, screening only works if you have effective treatment. When I said the research agenda should look at why there is this difference by age, part of the research agenda is not improving the screening; it is trying to find out whether the treatment needs to be improved for this age group.

There are instances in other cancers, such as lung cancer, where screening tests will find early lung cancers. Treatment is such that it doesn't give people any benefit, so that unless you have effective treatment, there is no point in screening. This is part of the problem here.

Mrs. Clancy: Mrs. Sparrow and I were both getting at your comment about medical research grants generally.

Dr. Miller: No, I wouldn't withdraw that comment.

Mrs. Clancy: I wouldn't want you to.

Mrs. Sparrow: Am I under the myth that perhaps through screening, mammography, or detecting breast cancer early, it is easier to treat than some of the other forms? That is a terrible way to put it.

Dr. Miller: Yes, I think that is true. Of the cancers that we believe benefit by screening, the best evidence comes from cancer of the cervix and cancer of the breast. In cancer of the cervix, we are actually not really looking for the cancer, but for what we regard as the precursor of the cancer. The cervix is a relatively accessible organ, so the pap smear is essentially picking up cells that indicate the pre-cancerous changes. By treating those you prevent the invasive, truly malignant cancer from developing.

We can't do the same thing for breast cancer. We can't do the same thing for most other cancers. There was some hope one could do it for colo-rectal cancer. The evidence that screening is beneficial to colo-rectal cancer is not yet available. But there are many studies ongoing and we hope to have some answers from them soon. There are different sorts of screening tests, essentially looking for blood in the stool or putting in a telescope or sigmoidoscope to see if you can find other cancers.

Mrs. Sparrow: I guess I am really trying to say, and I think Mrs. Clancy was saying this, too, is that this preventative measure does have treatment that is relatively good.

Dr. Miller: One of the benefits, in many respects, I think, of screening for breast cancer for women is that if you find cancers early and they are small, it is more likely that lumpectomy or breast-conserving treatment can be given with a better result.

Mrs. Sparrow: I want to get back to see if there is a higher rate of occurrence of breast cancer in specific geographical areas of Canada.

[*Traduction*]

Dr Miller: J'aimerais ajouter un commentaire au sujet du traitement et du dépistage. Le dépistage n'est utile que s'il existe un traitement efficace. Lorsque j'ai dit qu'il faudrait chercher à établir ce qui explique la différence dans les taux de cancer en fonction de l'âge, je ne voulais pas dire par là qu'il faut améliorer le dépistage. Il s'agit plutôt de savoir s'il faut améliorer le traitement en fonction du groupe d'âge.

Prenons l'exemple du cancer du poumon. Les tests de dépistage permettent de déceler ce cancer dès son apparition. Malheureusement, on ne sait pas encore comment traiter ce cancer de sorte que le dépistage est inutile. Voilà le problème qui se pose.

Mme Clancy: M^me^ Sparrow et moi-même cherchions simplement à vous amener à préciser vos vues au sujet des subventions accordées à la recherche médicale.

Dr Miller: Je ne retire pas ce que j'ai dit à ce sujet.

Mme Clancy: Je ne nous demande pas de le faire.

Mme Sparrow: J'ai l'impression que grâce au dépistage précoce par la mammographie notamment, le cancer du sein est plus facile à traiter que d'autres types de cancer. C'est vraiment horrible à dire. Est-ce que je me trompe?

Dr Miller: Je crois que vous avez raison. Le dépistage semble particulièrement utile dans le cas du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein. Dans le cas du cancer du col de l'utérus, nous ne cherchons pas à dépister le cancer lui-même, mais des signes précurseurs. Comme le col de l'utérus est un organe qu'on peut assez facilement examiner, le test de Pap consiste essentiellement à prélever des cellules du col pour voir si elles présentent des anomalies pré-cancéreuses. En traitant les cellules atteintes, on peut empêcher le développement d'une tumeur vraiment maligne.

On ne peut pas faire le même genre de prélèvements pour le cancer du sein ou pour la plupart des autres types de cancer. On espérait pouvoir le faire dans le cas du cancer du côlon et du rectum. Or, on n'a pas encore trouvé que le dépistage soit très utile dans le cas de ce cancer. Des études sont en cours, et on espère qu'elles nous fourniront les réponses aux questions que nous nous posons. Il y a différents types de tests de dépistage qui peuvent être faits. Il s'agit essentiellement de voir si les selles contiennent du sang ou d'insérer un télescope ou un sigmoïdoscope dans le rectum pour voir si on peut déceler la présence d'autres types de cancer.

Mme Sparrow: Je crois que ce que M^me^ Clancy et moi-même essayons de souligner, c'est que dans le cas du cancer du sein, pour lequel il existe des tests de dépistage, le traitement est relativement efficace.

Dr Miller: L'avantage du dépistage précoce du cancer du sein, c'est qu'on peut découvrir l'existence de petites tumeurs de sorte qu'on peut recourir de façon plus efficace à la tumorectomie ou à d'autres méthodes de traitement qui permettent de prévenir l'ablation du sein.

Mme Sparrow: J'aimerais savoir si le cancer du sein est plus répandu dans certaines régions du Canada que dans d'autres.

[*Text*]

Dr. Miller: Geographically, the highest rates were in Toronto and Vancouver. But as it happens, the highest frequency of advanced breast cancer is found in women coming for the first time for screening in the province of Quebec. It is our feeling that there were a number of people who were coming to be screened, not so much in Quebec City but in Montreal, who for some reason or other had failed to use the medical services available to them.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): One of the researchers would like to ask a question.

Ms Susan Harder (Committee Researcher): Dr. Miller, you have talked a lot in your presentation tonight about the impact of breast self-examination as opposed to mammography. If you were asked to direct money to one kind of screening over the other, would you prefer to see more money go into the establishment of clinics that teach women good breast self-examination as opposed to clinics that rely largely on mammography? Is this the kind of question you don't want to answer?

• 1910

Dr. Miller: No. I was a member of the workshop group that in 1988 recommended the establishment of breast cancer screening programs in Canada based primarily on mammography. I was strongly of the opinion, however, that physical examination and breast self-examination should be part of those programs.

I was fortunate enough to be a member of the advisory committee, as was Dr. Perrault, that established the Ontario breast screening program. From my testimony, at least in part, they agreed to go along with that suggestion.

I think there is a possibility that with continued follow-up of the national breast cancer screening study, we might in a few years find ourselves in the position of being able to say that there are women in this country who could get the benefit they are seeking, largely through physical examination and breast self-examination. But we're not yet there. We don't yet have the data.

I suspect we won't be there for another three or four years. Whether or not we'll ever have such a recommendation is unclear at present. It's really only justified taking into the community a procedure for cancer control if you have good evidence that it works.

In my opinion, breast screening in this country should be restricted to women within the age range of 50 to 69, which is precisely what the Ontario program says. I regret—and I would have said it if the other member had still been here—that the British Columbia group decided to take another decision. I think they're wrong, and I'm prepared to defend that statement.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you, Dr. Miller. I hear the bell going—

Mrs. Clancy: I would like to follow up, Madam Chair, with the greatest of respect. I know you people are going to vote; feel free. But I want to ask the question for my own personal benefit, if you don't mind.

[*Translation*]

Dr Miller: C'est à Toronto et à Vancouver que les taux de cancer du sein sont les plus élevés. Par ailleurs, c'est parmi les femmes québécoises qui se prêtent pour la première fois à un test de dépistage qu'on décèle la plus forte proportion de cancer avancé. Nous en avons déduit qu'un certain nombre de femmes qui se sont soumises à ces tests, pas tellement à Québec, mais à Montréal, n'avaient pas eu recours, pour toutes sortes de raisons, aux services médicaux qui leur sont offerts.

La présidente suppléante (Mme Anderson): L'une de nos recherchistes aimerait poser une question.

Mme Susan Harder (recherchiste du comité): Docteur Miller, vous avez beaucoup parlé ce soir de l'utilité de l'auto-examen des seins par opposition à la mammographie. Si l'on vous demandait de faire un choix, préféreriez-vous qu'on augmente les crédits consacrés à la mise sur pied de cliniques visant à montrer aux femmes comment s'auto-examiner ou à des cliniques qui mettent surtout l'accent sur la mammographie? Est-ce le genre de question à laquelle vous préféreriez ne pas répondre?

Dr Miller: Non. Je faisais partie du groupe de travail qui, en 1988, a recommandé la mise sur pied de programmes de dépistage du cancer du sein au Canada qui mettent essentiellement l'accent sur la mammographie. J'ai cependant soutenu avec conviction que ces programmes devaient réserver une place à l'examen physique et à l'auto-examen des seins.

Comme la Dre Perrault, j'ai eu la chance de faire partie du comité consultatif qui a mis sur pied le programme de dépistage du cancer du sein en Ontario. Se fondant en partie du moins sur les arguments que je leur ai présentés, les membres du comité ont décidé de retenir ma suggestion.

Dans quelques années, lorsque nous disposerons d'un suivi plus long en ce qui touche l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, nous serons peut-être en mesure de déterminer quelles sont les femmes pour qui l'examen physique et l'auto-examen des seins pourraient suffire. Nous ne disposons cependant pas encore des données voulues pour le faire.

Ce n'est sans doute pas avant trois ou quatre ans que nous disposerons de ces données. Nous ne savons toujours pas pour l'instant si nous pourrons faire une telle recommandation. Il faudrait que les preuves de l'efficacité de ces méthodes de dépistage soient très concluantes.

À mon avis, comme c'est le cas dans le cadre du programme ontarien, les tests de dépistage du cancer du sein ne devraient être administrés qu'aux femmes de 50 à 69 ans. Je regrette—et j'aurais voulu faire cette observation lorsque la députée de cette région était toujours ici—que le groupe de la Colombie-Britannique ait pris une autre décision. Je crois qu'il a eu tort, et je suis prêt à défendre ce que j'avance.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous remercie, docteur Miller. J'entends la sonnerie. . .

Mme Clancy: Permettez-moi de poursuivre, madame la présidente. Je sais que certains d'entre nous veulent participer au vote; et qu'ils se sentent bien aise de le faire. Si vous n'y voyez cependant pas d'inconvénient, j'aimerais poser une question sur un sujet qui m'intéresse personnellement.

[*Texte*]

Dr. Miller, you might not be the right person to ask, but I suspect you know the answer to this. In that whole area of the younger woman—and there's not much point in early detection if you can't give the treatment—is it not still the case that the younger you are with breast cancer, the higher the mortality rate, or is that changing?

Dr. Miller: No, I don't believe that's necessarily so. There's a tendency for cancers that are going to cause death in younger women to be more rapidly progressive. But in terms of the proportion of women with breast cancer who die, there isn't really a major difference between younger and older women.

I'm sure Dr. Perrault will address this as well, but certainly there are differences in terms of types of treatment one would offer in these age groups. There clearly are biological differences.

Mrs. Clancy: When you said that good projects would always get funded, in your experience, you're the second witness who said that; however, if there were a general awareness of more money being available, more grants might be applied for.

Dr. Miller: Yes, that's possible. I directed our graduate program in Toronto for a period. It's clear that there are young people who are very interested in the whole question of control of disease in the community, from the epidemiology viewpoint. We're training people and they're getting good positions. I hope this will continue.

So there's a cadre of people being trained, capable of doing this sort of work. They are going to be in competition with other people working in other areas. There's a general problem here. Laboratory science often is regarded as more glamorous, more dramatic, more appropriate, perhaps, than the population or clinical work we've been doing. I think both need to be supported.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Dr. Miller, I am going to have to suspend the meeting until the bell is answered.

Mrs. Clancy: I'm not going. I can stay.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): It's a 15-minute bell.

Dr. Miller: Madam Chairman, have you completed your questions of me?

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Yes, thank you very much.

Dr. Miller: If I may, I will go now. I have to go to Vermont tonight.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you very much for your attendance and co-operation. We enjoyed it very much. I regret that we have to run to the call of the bell.

[*Traduction*]

Docteur Miller, vous n'êtes peut-être pas la personne le mieux placée pour répondre à cette question, mais je crois que vous en connaissez sans doute la réponse. Il est évident que le dépistage précoce n'est pas très utile s'il n'y a pas de méthode de traitement, mais n'est-il pas vrai que plus la femme atteinte d'un cancer du sein est jeune, plus les risques qu'elle en meure sont élevés?

Dr Miller: Non, ce n'est pas nécessairement le cas. Les cancers qui vont entraîner le décès de jeunes femmes ont cependant tendance à progresser plus rapidement. Mais il n'y a pas une grande différence dans le taux de mortalité chez les jeunes femmes et les femmes plus âgées qui sont atteintes du cancer du sein.

Je suis sûr que la Dre Perrault vous parlera aussi de cette question, mais les traitements qui sont administrés aux femmes appartenant à ces deux groupes d'âge diffèrent évidemment pour des raisons biologiques.

Mme Clancy: Vous avez dit qu'on peut toujours obtenir des fonds pour mener de bons projets. Vous êtes le deuxième témoin à faire cette observation. S'il y avait plus d'argent à répartir, peut-être que plus de chercheurs demanderaient des subventions.

Dr Miller: Oui, c'est possible. Pendant un certain temps, j'ai été directeur du programme d'étude du deuxième cycle à Toronto. Il y a bien des jeunes médecins qui s'intéressent à l'épidémiologie. Nous formons des spécialistes dans ce domaine, et ils trouvent de bons emplois. J'espère que cette tendance se poursuivra.

Nous ne manquons donc pas de gens qui ont la formation voulue pour effectuer ce genre de travail. Évidemment, ils font concurrence à des chercheurs dans d'autres domaines. Voilà le problème qui se pose. On considère souvent le travail en laboratoire comme étant plus prestigieux et plus pertinent que le travail que nous effectuons auprès de la population ou dans des cliniques. Les deux types de recherche méritent notre appui.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Docteur Miller, je vais devoir lever la séance parce que le timbre retentit pour indiquer qu'on va tenir un vote.

Mme Clancy: Je ne pars pas.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Le timbre va retentir pendant 15 minutes.

Dr Miller: Madame la présidente, avez-vous d'autres questions à me poser?

La présidente suppléante (Mme Anderson): Non, je vous remercie.

Dr Miller: Dans ce cas-là, je partirai maintenant si vous me le permettez. Je dois me rendre au Vermont ce soir.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous remercie de votre présence et de votre collaboration. Nous avons beaucoup aimé votre témoignage. Je regrette mais nous devons répondre à l'appel du timbre.

[*Text*]

• 1915

• 1947

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I welcome again, Dr. Perrault.

I am very regretful we had to have that interruption; however, this is the life we live and it happens.

Dr. Danièle Perrault (Medical Director, Ottawa Breast Cancer Screening Clinic, Ontario Breast Screening Program): I am very pleased to be here tonight.

By way of introduction, I have been a medical oncologist and my field of expertise has been breast cancer. Only in the last year and a half have I actually become involved in the screening clinic in developing a screening centre from scratch to a centre that is now operational in the Ottawa area.

The perspective from which I am going to be talking tonight is in the bullring of breast cancer screening. I think I will be able to build on what Dr. Miller talked about regarding some of the issues and problems that face us in the field of breast cancer screening.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Please proceed.

[*Slide Presentation*]

Dr. Perrault: I think this transparency really puts in perspective your question about the incidence and mortality of breast cancer across Canada.

The blue figures are incidents in the various age groups: 0–39, 40–49 and 50–plus. What you can really see is that the incidence of breast cancer starts to increase very sharply after the age of 50. In fact, it starts to go up at about the age of 45.

The majority of the mortality from breast cancer starts to occur after the age of 50, which is why when you are recommending public health policy for screening programs, you really want to start with the women who are 50 years and older.

I will now give you an overview of what is happening in screening across Canada and then focus a little bit on the benefits of what we call an organized program and finish with what I think are the barriers to the implementation of screening for women who are 50 years and older.

Mrs. Clancy: Can I ask you one question on that slide, Doctor?

Math is not my long suit but it seems to me that the mortality incidence appears to be slightly less than 50% in all three. No matter what the incidence is, the mortality appears to be slightly less than half in age.

Dr. Perrault: Of all women who get it?

[*Translation*]

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je vous souhaite à nouveau la bienvenue, docteure Perrault.

Je regrette vraiment que nous ayons dû nous interrompre, mais c'est la vie, que voulez-vous.

Dre Danièle Perrault (directrice médicale, Centre régional d'Ottawa, Programme ontarien de dépistage du cancer du sein): Je suis très heureuse d'être parmi vous ce soir.

Je suis oncologiste, avec spécialisation en cancer du sein. Ce n'est que depuis un an et demi que je m'occupe activement de la clinique de dépistage, où nous sommes partis de zéro pour mettre en place un centre de dépistage qui est maintenant opérationnel dans la région d'Ottawa.

Je vais vous parler plus spécialement du dépistage du cancer du sein. Je ferai suite à ce qu'a dit le docteur Miller au sujet de certains des problèmes auxquels nous faisons face en matière de dépistage du cancer du sein.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Vous avez la parole.

[*Présentation de diapositives*]

Dre Perrault: La diapositive que vous voyez répond bien à la question que vous avez posée au sujet de l'incidence du cancer du sein au Canada et du taux de mortalité par cancer du sein.

Les données en bleu correspondent aux divers groupes d'âge: les moins de 39 ans, les femmes de 40 à 49 ans et les femmes de 50 ans et plus. On voit ainsi que l'incidence du cancer du sein commence à augmenter très nettement après 50 ans. En fait, la courbe commence à monter vers l'âge de 45 ans.

Dans la majorité des cas de mortalité par cancer du sein, la mortalité survient après l'âge de 50 ans; c'est pourquoi quand on recommande l'élaboration d'une politique de santé publique pour la mise en place de programmes de dépistage, on veut d'abord cibler les femmes de 50 ans et plus.

Je vais maintenant vous donner un aperçu de la situation du dépistage au Canada, puis j'insisterai un peu sur les avantages de ce que nous appelons un programme organisé, pour finir par décrire ce que j'estime être les obstacles à la mise en application d'un programme de dépistage pour les femmes de 50 ans et plus.

Mme Clancy: Puis-je poser une question au sujet de cette diapositive, docteure?

Je ne suis pas forte en maths, mais il me semble que le taux de mortalité semble légèrement inférieur à 50 p. 100 dans les trois groupes d'âge. Quel que soit le taux, le taux de mortalité semble être légèrement inférieur à 50 p. 100.

Dre Perrault: De toutes les femmes qui sont atteinte?

[*Texte*]

• 1950

Mrs. Sparrow: It's sort of constant in the three groups.

Mrs. Clancy: It's sort of constant in the three groups, though.

Dr. Perrault: Yes, I think you're right.

Mrs. Clancy: That's interesting. So what I thought was completely wrong.

Dr. Perrault: If you recall, in 1987 the Department of National Health and Welfare did sponsor a Canadian conference that made recommendations for screening for breast cancer in Canada, and those recommendations were very clear and indicated that women 50 to 69 should be encouraged across Canada to participate in screening programs that would offer mammography, physical examination of the breasts, and teaching of breast self-examination every two years.

For women 40 to 49, the recommendation was that the evidence was still very controversial, not conclusive, and that it should be left to every province to decide what they should be recommending. Below the age of 40, regular screening by mammography was not indicated except in very, very small segments of the population.

Following these recommendations, the five provinces you see there have actually implemented screening programs. All these programs have some features in common. They all have dedicated screening centres; that is, centres that have been set up with funding from the province to screen women. Some of the provinces utilize already existing facilities with which they make a contract. All of them do what we call two-view mammography, and, in women older than 50, the interval for screening is every two years. All of those centres usually do provide very passive teaching in breast self-examination, that is, brochures, videos and information.

All the reports from these screening centres are sent both to the women who come and to the family physicians, and in all of the screening centres women are either referred by their family physician or self-referred.

Other common features are that all the provinces are trying to get a 70% to 80% compliance of the population, which is a challenge; all of them have quality assurance programs, to ensure that the quality of the radiography, of the reading, of the film development, which are very important to the efficacy of a program, are controlled; and all of them, in different ways, are trying to have parameters by which they are evaluating the program, to ensure that it is effective in reducing breast cancer mortality.

[*Traduction*]

Mme Sparrow: C'est constant dans les trois groupes d'âge.

Mme Clancy: C'est donc assez constant dans les trois groupes d'âge.

Dre Perrault: Oui, je crois que vous avez raison.

Mme Clancy: C'est intéressant. Donc je m'étais complètement trompée.

Dre Perrault: Vous vous souviendrez qu'en 1987 le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social avait parrainé une conférence canadienne à l'issue de laquelle on avait fait des recommandations en vue du dépistage du cancer du sein au Canada. Ces recommandations étaient très claires et indiquaient que les femmes de 50 à 69 ans, dans tout le Canada, devraient être incitées à participer tous les deux ans aux programmes de dépistage offrant des services de mammographie, d'examen physique des seins et de démonstrations des techniques d'auto-examen.

En ce qui concerne les femmes de 40 à 49 ans, selon la recommandation, les données étaient encore très controversées et ne permettaient pas de tirer de conclusions, et l'on estimait qu'il faudrait laisser à chaque province le soin de décider ce qu'elle devrait recommander. Pour ce qui est des femmes de moins de 40 ans, on ne recommandait pas le dépistage régulier par mammographie, sauf pour des segments très restreints de la population.

A la suite de ces recommandations, les cinq provinces que vous voyez ici ont effectivement mis en place des programmes de dépistage. Tous ces programmes ont certains éléments en commun. On y retrouve dans tous les cas des centres de dépistage très sérieux; ces centres ont été mis en place grâce au financement provincial. Certaines provinces recourent à des installations existantes avec lesquelles elles passent un contrat de services. Dans tous ces centres, on effectue ce qu'on appelle une mammographie à deux incidences et, pour les femmes de plus de 50 ans, l'intervalle entre les séances de dépistage est de deux ans. Tous ces centres enseignent comment procéder à l'auto-examen des seins, mais ils le font généralement de façon passive, c'est-à-dire par la diffusion de brochures, de vidéos et d'autres documents.

Tous les rapports provenant de ces centres de dépistage sont expédiés et aux femmes qui se présentent et aux médecins de famille, et dans tous les centres de dépistage les femmes qui s'y présentent y sont envoyées par le médecin de famille ou décident d'elles-mêmes de consulter.

En outre, dans toutes les provinces, on essaie d'obtenir un taux de participation de 70 à 80 p. 100 de la population, ce qui est très élevé; toutes les provinces ont des programmes de vérification de la qualité afin de s'assurer de la qualité des radiographies, de la lecture de celles-ci, du développement de la pellicule, qui sont tous des éléments très importants pour assurer l'efficacité du programme. Dans toutes les provinces, de différentes manières, on essaie de mettre en place des paramètres d'évaluation du programme afin de réussir à effectivement réduire les taux de mortalité par cancer du sein.

[*Text*]

However, there are some things that are different between the programs and I've tried to highlight them there. The very first one is that there are only two provinces that do not accept women who are less than 50 years of age—Ontario and Saskatchewan. In B.C., Alberta and Nova Scotia, women from 40 to 50 are accepted if they refer themselves or are referred by their physicians.

The only province that has physical examination as an integral part of the program is Ontario. In Ontario, a nurse who has had special training does the examination of the breast in all women, and at the same time also describes the essentials of breast self-examination.

In Nova Scotia, it's very interesting. It's the technologist who takes the X-ray film, which examines the breast of the woman, and that is done when the woman is standing up. It's better than nothing, but it's not the ideal examination.

Mrs. Clancy: I am sorry, I don't understand. Can you explain that again?

Dr. Perrault: In Nova Scotia—

Mrs. Clancy: That part I understood.

Dr. Perrault: —what happens is that when the woman goes in for her mammogram, in the X-ray room the technologist who is going to do the mammogram does a physical examination of the breast with the woman standing up.

Mrs. Sparrow: I thought you had to lie down.

• 1955

Dr. Perrault: The best way of examining the breast is lying down.

Mrs. Clancy: Why?

Dr. Perrault: There are some tumours that you will still find sitting up. I am sure it is for cost constraints.

Mrs. Sparrow: Maybe space. Yes, it would be a cost constraint.

Mrs. Clancy: That's crazy. I'm sorry. I'm going to look into that. Thank you for letting me know.

Mrs. Sparrow: We'll invite you back next year when she reports.

Dr. Perrault: In addition, three of the provinces really don't have funding for health promotion staff in the program. Ontario and Saskatchewan are the ones that have health promotion staff who help us sell the program to women.

In some countries, it has been shown that a very effective way of recruiting women is to send them letters asking them to come to the screening centre. Saskatchewan has been doing this regularly. Nova Scotia, I believe, is starting to do it. In Ontario, we are starting to do it as well. There are problems involved with this and I'll refer to them a little bit later.

The next transparency gives you an idea of when programs started across the country and where they are in their development. Since this transparency was made, Ontario has opened two other screening centres. As you can see, B.C. was the first one to start screening, and it did that in 1988. Most of the Ontario centres have opened in the last six months.

[*Translation*]

Toutefois, il existe certaines différences entre les programmes et j'essaie ici de les faire ressortir. D'abord, seulement deux provinces n'acceptent pas les femmes de moins de 50 ans—l'Ontario et la Saskatchewan. En Colombie-Britannique, en Alberta et en Nouvelle-Écosse, les femmes de 40 à 50 ans peuvent participer au programme si elles décident d'elles-mêmes de le faire ou si elles y sont encouragées par leur médecin.

La seule province où l'examen physique des seins fait partie intégrante du programme est l'Ontario. En Ontario, une infirmière ayant reçu une formation spéciale procède à l'examen des seins de toutes les patientes, et elle leur enseigne également en même temps comment procéder à l'auto-examen.

Le cas de la Nouvelle-Écosse est très intéressant. C'est la technicienne qui examine les seins de la patiente, et celle-ci se tient debout pendant cet examen. C'est mieux que rien, mais ce n'est pas idéal.

Mme Clancy: Je regrette, je ne comprends pas. Pouvez-vous expliquer cela à nouveau?

Dre Perrault: En Nouvelle-Écosse. . .

Mme Clancy: Oui, cela, c'est la partie que j'ai comprise.

Dre Perrault: . . .quand une femme se présente pour subir une mammographie, la technicienne qui prend la radiographie procède à l'examen physique des seins de la patiente, et celle-ci se tient debout pendant l'examen.

Mme Sparrow: Je croyais qu'il fallait s'étendre.

Dre Perrault: La meilleure façon d'examiner les seins est allongée.

Mme Clancy: Pourquoi?

Dre Perrault: Il y a des tumeurs que l'on peut néanmoins déceler assise. Je suis certaine que c'est pour des raisons de coût.

Mme Sparrow: Peut-être d'espace. Il est certain que cela coûte plus cher.

Mme Clancy: C'est ridicule. Je suis désolée. Je vais examiner la question. Merci de me le signaler.

Mme Sparrow: Nous vous réinviterons l'année prochaine lorsqu'elle présentera son rapport.

Dre Perrault: D'autre part, trois des provinces n'ont pas en fait de budget pour du personnel de promotion de la santé. L'Ontario et la Saskatchewan en ont et ce sont ces gens-là qui nous aident à faire connaître le programme.

Dans certains pays, on a démontré qu'une façon très efficace de recruter des femmes était de leur écrire pour leur demander de venir au centre de dépistage. C'est ce que fait la Saskatchewan régulièrement. Je crois que la Nouvelle-Écosse commence également. En Ontario, nous commençons aussi. Cela pose des problèmes et j'y reviendrai un peu plus tard.

La prochaine acétate vous donne une idée du moment où ont démarré ces programmes dans les différentes régions du pays et vous permet également de voir où ils en sont. Depuis la réalisation de cette acétate, l'Ontario a ouvert deux autres centres de dépistage. Comme vous le voyez, la Colombie-Britannique était la première province à le faire en 1988. La plupart des centres ontariens ont ouvert au cours des six derniers mois.

[*Texte*]

On the next slide, I want to give you a feeling for what it means to start to screen a population that is relatively healthy or is supposed to be. These are the results from British Columbia. Remember now that women start to be screened at the age of 40 and that they do not perform physical examination of the breast at the screening centres.

At the top of the pyramid, you can see that about 8% to 10% of women who go to a screening centre will need further investigations, because the mammogram has detected a shadow where it is not clear whether it is cancer or not. Sometimes it's clear and sometimes it's not. Of those women, 80% will have further investigation where in fact it is shown to be normal. This means that 80% of that 10% of women who are abnormal are normal. For the remaining 20%, a biopsy will be recommended.

I must point out that when you are biopsying something you can't feel, which is the majority of what happens in a screening centre where you are detecting smaller cancers, it requires a whole different set of expertise on the part of the physicians and the pathologists who read the films. It is not a lump you can feel. They are often what we call calcifications, little white spots on the X-rays.

This is not a simply biopsy. The woman has to go to the X-ray department first. The abnormality has to be localized by the radiologist and usually two pins are put at a perpendicular angle. The woman then goes up to the operating room. The sample is removed. The sample has to be X-rayed to make sure that the positioning is correct. Of course, when the woman changes position, the needles can slip. Then this has to be analysed in a very specific manner by the pathologist, who also can't feel anything.

There are a number of areas that are very important and that work well. Screening is just not setting up a little mammography unit and taking X-rays. One has to really look at the effects on the rest of the health care system.

Mrs. Clancy: Can I ask another question? You say 76% of those biopsies are benign.

Mrs. Sparrow: We're still working on that 8%, though.

Dr. Perrault: Oh, yes. I had stopped there at the 20% biopsies. Of those women who go to biopsy, you will end up detecting cancer in 24% of them, which means 75% of the biopsies you do are done with no diagnosis of malignancy.

• 2000

Mrs. Clancy: Given how very difficult the biopsy itself is, what is the margin for error?

Dr. Perrault: Well, if everything is done properly with X-ray of the specimen, then the margin for error is very small—as long as your pathologist takes the time to look at things more carefully. It takes about 10 times longer for a pathologist to report this than a lump that is diagnosed as cancer.

Mrs. Clancy: Okay.

[*Traduction*]

Sur la prochaine diapositive, j'essaie de vous montrer ce que signifie ce dépistage dans une population qui est relativement en bonne santé ou est censée l'être. Voici les résultats de la Colombie-Britannique. Rappelez-vous que ce dépistage commence à l'âge de 40 ans et qu'il n'y a pas d'examen physique des seins aux centres de dépistage.

En haut de la pyramide, vous voyez que de 8 à 10 p. 100 des femmes qui vont dans un centre de dépistage doivent subir d'autres examens parce que la mammographie a décelé une ombre et que l'on ne sait pas s'il s'agit d'un cancer ou non. Quelquefois c'est clair, d'autres fois ça ne l'est pas. Parmi ces femmes, 80 p. 100 subiront d'autres examens alors qu'elles ne présentent rien d'anormal. Cela signifie que 80 p. 100 des 10 p. 100 de femmes chez qui l'on décèle d'abord quelque chose d'anormal sont normales. Pour les 20 autres p. 100, on recommande une biopsie.

Je dois vous signaler que lorsque l'on fait une biopsie de quelque chose que l'on ne sent pas, soit dans la majorité des cas dépistés dans les centres de dépistage où l'on dépiste les cancers moins importants, il faut une spécialisation tout à fait différente pour les médecins et les pathologistes qui lisent les radiographies. Ce n'est pas une grosseur que l'on peut palper. Il s'agit souvent de ce que l'on appelle des calcifications, de petites taches blanches qui apparaissent sur les radios.

Il ne s'agit pas d'une simple biopsie. La femme doit d'abord se présenter au service de radiographie. L'anomalie doit être localisée par le radiologue et l'on place habituellement deux broches à angle droit. La femme passe ensuite à la salle d'opération. On fait le prélèvement. Celui-ci doit être radiographié afin de s'assurer que la position est bonne. Évidemment, lorsque la femme change de position, les broches peuvent glisser. Le pathologiste doit ensuite analyser cela de façon très précise sans pouvoir rien palper.

Il y a un certain nombre de secteurs très importants et cela marche bien. Le dépistage ne consiste pas simplement à mettre sur pied un petit service de mammographie et à faire des radios. Il faut considérer les effets sur le reste du système de santé.

Mme Clancy: Puis-je poser une autre question? Vous dites que 76 p. 100 de ces biopsies sont bénignes.

Mme Sparrow: Nous en sommes toujours à ces 8 p. 100.

Dre Perrault: Oh, c'est vrai. Je m'étais arrêtée aux 20 p. 100 de biopsies. Parmi ces femmes qui subissent une biopsie, on finit par dépister un cancer chez 24 p. 100 d'entre elles, ce qui signifie que 75 p. 100 des biopsies effectuées donnent un diagnostic de bénignité.

Mme Clancy: Étant donné l'extrême difficulté de la biopsie elle-même, quelle est la marge d'erreur?

Dre Perrault: Ma foi, si la radiographie du spécimen est faite convenablement, la marge d'erreur est très minime—à condition que le pathologiste prenne le temps d'examiner les choses plus soigneusement. Il faut environ dix fois plus de temps pour qu'un pathologiste dépiste cela que lorsqu'il s'agit d'une grosseur qui se révèle être un cancer.

Mme Clancy: D'accord.

[*Text*]

Dr. Perrault: What that means in a screening program is that usually you will detect 5 or 6 cases of breast cancer per 1,000 women that you screen. Because you are screening 40-year-old to 50-year-old women in B.C., your rate is going to be a bit less than that, so what you see there in B.C. is 4 per 1,000.

What you also see is 75% of the cancers they detect are in women who are 50 years of age and older, and that is what the statistics tell us; that is what we know. That is why, for example, the recommendations were made to do screening on women 50 years of age and older, and that is why Ontario has chosen to proceed that way.

Mrs. Sparrow: May I ask, Dr. Perrault, with regard to doing a simple biopsy, are they set up to do a radical in the theatre or how do you. . .?

Dr. Perrault: No, that would not be done at that stage, unless there had been a prior diagnosis of cancer, or if there was a mass. I mean, there are women who come where we can feel a mass. That might be a different set-up, but no, that is not done. This, in fact, can often be done as a surgical day care procedure without the woman being admitted, and there are even centres who are doing it under local anaesthesia, as opposed to a general anaesthetic.

Mrs. Sparrow: Okay, thank you.

Dr. Perrault: The Ontario breast screening program is really what I represent here today. It is a program that is, as are other programs, funded by the provincial government. One of the reasons to have provincially funded programs that we call dedicated is really to implement screening rapidly and ensure quality.

On the next transparency. . . You don't have a copy of this but I would be pleased to make it for you. It just occurred to me when Dr. Miller was speaking that I should discuss it. What an organized program will do is really implement things a lot more quickly across a province or a country. It will also ensure there is maximal quality of the equipment, of the staff involved, and of the data.

For example, in any screening program there are very high quality assurance standards. Every day there are certain tests that are run on the film processor. Every week we have what is called a phantom, which simulates a breast, and we run it through the X-ray machine. There has to be a certain shading of greys and whites and blacks. That is reviewed by our physicists provincially within the program on a monthly basis. If we do not meet certain criteria and standards, then we can actually be asked to stop functioning until the abnormalities are corrected.

So we undergo very stringent quality control. In addition, all the radiologists who are appointed to read the mammograms within the programs have to have met certain criteria and have to had training in mammography. This may seem very logical and basic to you, but I can tell you that was not necessarily happening outside of screening programs. I could go on, but this is just to give you an example.

[*Translation*]

Dre Perrault: Cela signifie que dans un programme de dépistage, vous dépistez cinq ou six cas de cancer du sein pour 1,000 femmes subissant l'examen. Étant donné que vous examinez les femmes de 40 à 50 ans en Colombie-Britannique, le taux est un peu inférieur à cela puisqu'il n'atteint que 4 pour 1,000.

Vous constatez d'autre part que 75 p. 100 des cancers dépistés touchent des femmes de 50 ans et plus et c'est ce que nous disent les statistiques; c'est ce que nous savons. C'est la raison pour laquelle, par exemple, on a recommandé que les femmes de 50 ans et plus subissent ces examens et c'est pourquoi en Ontario on a choisi de procéder ainsi.

Mme Sparrow: Puis-je vous demander, docteure, à propos d'une simple biopsie, les centres sont-ils équipés pour procéder à une ablation ou comment. . .

Dre Perrault: Non, ce n'est pas à ce stade-là que l'on fait cela, à moins qu'il y ait déjà eu un diagnostic de cancer ou qu'il y ait une masse. En effet, il y a des femmes chez qui l'on peut sentir une masse. On pourrait envisager cela aussi, mais ce n'est pas ce que l'on fait. Cela peut se faire en chirurgie de jour sans que la femme soit hospitalisée et il y a même des centres qui le font sous anesthésie locale plutôt que générale.

Mme Sparrow: D'accord, merci.

Dre Perrault: Je vous présente ici en fait le programme ontarien de dépistage du cancer du sein. C'est un programme qui, comme d'autres, est financé par le gouvernement provincial. Une des raisons pour lesquelles nous avons des programmes provinciaux spécialisés est que nous voulons que ce dépistage soit rapide et soit de qualité.

Sur la prochaine acétate. . . Vous ne l'avez pas mais je me ferai un plaisir de vous en donner une copie. Ce n'est qu'en écoutant parler le docteur Miller que l'idée m'est venue d'aborder ce sujet. Un programme organisé permet de mettre en oeuvre un certain nombre de choses beaucoup plus rapidement dans toute une province ou un pays. Cela permet également d'assurer une qualité maximum de l'équipement, du personnel et des données.

Par exemple, dans tout programme de dépistage, il y a des normes de qualité. Chaque jour, on effectue certains tests sur le matériel utilisé pour développer les pellicules. Chaque semaine nous avons ce que l'on appelle un fantôme, qui simule un sein et que nous faisons passer par la machine à radiographier. Cela doit permettre de faire ressortir certaines teintes de gris, de blanc et de noir. Les physiciens de la province qui s'occupent de ce programme examinent ces tests tous les mois. Si nous n'atteignons pas certains critères et normes, on peut nous demander de cesser le programme de dépistage tant que les anomalies n'ont pas été corrigées.

Nous procédons donc à un contrôle de la qualité extrêmement strict. Par ailleurs, tous les radiologistes nommés pour lire les mammographies doivent répondre à certains critères et avoir suivi une formation spécialisée. Cela peut sembler tout à fait logique et évident, mais je peux vous dire que ce n'est pas forcément ce qui se faisait avant les programmes de dépistage. Je pourrais vous dire d'autres choses à ce sujet, mais je pensais qu'un exemple s'imposait.

[*Texte*]

Also, one has to ensure, in order for this to be effective and accepted, that if a woman has an abnormality detected, it doesn't take three or four months to work her up. Because you are going to take a well woman, you are going to tell her, "maybe you have cancer in your breast", and then if your system isn't there to work her up, if she needs a biopsy, until three or four months have passed, you are going to have unhappy physicians and unhappy clients on your hands.

One of the things often forgotten by family physicians is that although a lot of women have family physicians, not all the population has. Also, a lot of women who have family physicians don't go on a regular basis; they only go for crises. So a lot of women don't necessarily have the regular health examinations as they should. Again, an organized screening program that attempts to reach the whole population will address this issue of universality of access.

• 2005

Mrs. Sparrow: As a supplementary on that, often the technician isn't going to say anything. Two days later you get a phone call from your physician, and he says, "I think you should have another one". So you wait three weeks, before you can get back in again and, in the meantime, it's—

Dr. Perrault: Yes, it's very worrisome.

Mrs. Sparrow: You worry; you always think the worst.

Dr. Perrault: Absolutely.

Finally, there is the monitoring and the evaluation of the program, which are important and which allow us really to link to all the provincial cancer registries and see how effective we are.

Before I talk about the barriers to screening, I thought I would very briefly mention a study that we did in the Ottawa area this summer, which I think is unique. This was about six weeks after our screening centre had opened on Carling Avenue. We wanted to see what the knowledge of women in our target age group in Ottawa—Carleton was. We wanted to see what their attitudes towards screening were, whether they intended to actually have screening and what their other screening practices were. I think you'll be interested in some of these results.

I won't go over everything, but what we found was that the knowledge of women is very variable. For example, about 50% of the women knew that breast cancer was the leading cause of cancer deaths amongst women.

However, there was only a third who knew that the chance of developing breast cancer for women is one in ten—we are now quoting one in nine—and that the majority of women who get breast cancer have no risk factors. Very few women knew that.

[*Traduction*]

De même, il faut, pour que ceux-ci soient efficaces et acceptés, s'assurer que si l'on dépiste une anomalie chez une femme, il ne va pas falloir trois ou quatre mois pour faire quelque chose. Comme on s'adresse à une femme qui va bien, qu'on va lui dire: «Vous avez peut-être un cancer du sein», si le système ne permet pas d'intervenir rapidement, si elle a besoin d'une biopsie, si elle doit attendre trois ou quatre mois, vous allez vous retrouver devant des médecins et des clients assez mécontents.

Une des choses qu'oublient souvent les médecins de famille est que bien que beaucoup de femmes ont un médecin de famille, ce n'est pas le cas pour toute la population. D'autre part, beaucoup de femmes qui ont des médecins de famille ne le voient pas régulièrement; elles ne le voient qu'en cas de crise. Donc, beaucoup de femmes ne subissent pas forcément régulièrement des examens médicaux. Là encore, un programme de dépistage qui tente d'atteindre toute la population doit être accessible à tous.

Mme Sparrow: Je voudrais ajouter à cela qu'il arrive souvent que le radiologiste ne dise rien. Deux jours plus tard, vous recevez un appel de votre médecin qui vous dit qu'il vaudrait mieux faire une autre radio. Vous attendez donc trois semaines avant de pouvoir subir un nouvel examen et, dans l'intervalle, c'est. . .

Dre Perrault: Oui, c'est très inquiétant.

Mme Sparrow: On s'inquiète; on imagine toujours le pire.

Dre Perrault: Exactement.

Enfin, il y a le contrôle et l'évaluation du programme, qui sont importants et qui nous permettent d'établir un lien avec tous les registres provinciaux du cancer et de vérifier si nous sommes efficaces.

Avant de parler des obstacles qui se posent au dépistage, il m'apparaît utile de dire quelques mots au sujet d'une étude qui a été réalisée dans la région d'Ottawa cet été et qui est unique en son genre, à mon avis. Cela s'est passé environ 6 semaines après l'ouverture de notre centre de dépistage sur l'avenue Carling. Nous voulions déterminer dans quelle mesure les femmes qui appartiennent au groupe d'âge cible que nous visons, dans la région d'Ottawa-Carleton, sont au courant de ces procédures. Nous voulions déterminer leurs réactions face à l'examen préliminaire, savoir si elles comptaient vraiment en subir un et quelles étaient leurs habitudes à l'égard des autres examens médicaux. Certains des résultats de cette étude vous intéresseront sans doute.

Je ne vais pas les mentionner tous, mais nous avons constaté que les niveaux de connaissances des femmes varient énormément. Par exemple, environ la moitié d'entre elles savaient que le cancer du sein est la principale cause de décès dû au cancer chez les femmes.

Toutefois, un tiers d'entre elles seulement savaient que le risque d'avoir un cancer du sein pour une femme est de un sur dix—nous parlons aujourd'hui de un sur neuf—et que la majorité des femmes qui ont le cancer du sein ne présentent aucun facteur de risque. Très peu de femmes le savaient.

[*Text*]

Mrs. Sparrow: Dr. Perrault, you're going down the lefthand risk factors—not risk factors.

Dr. Perrault: These are the proportion of women who answered correctly questions regarding those various risk factors for breast cancer.

Mrs. Sparrow: Family history, obesity—

Dr. Perrault: In other words, 90% of women knew that family history predisposed them to getting breast cancer; people knew about fat intake, higher age group, etc.

Mrs. Sparrow: Not risk factors: breast injury—

Mrs. Clancy: What does par arrow 30 mean?

Dr. Perrault: It means the first child after the age of 30; "parity" meaning the act of child-bearing.

Mrs. Clancy: Oh, of course.

The last one, menarche, I presume means early onset of menstruation.

Dr. Perrault: Early onset of periods.

Mrs. Clancy: What is early?

Dr. Perrault: It's 12 or less.

Mrs. Sparrow: Is it? May I ask you a question on that?

Dr. Perrault: Yes.

Mrs. Sparrow: Is that a high risk?

Dr. Perrault: The longer the active, menstrual cycle of a woman... If she starts her menstrual cycle at 12 and finishes at 55, she is at a higher risk than a woman who starts her period at 15 and has her menopause at 45.

Mrs. Clancy: But 12 is average in Canada, isn't it?

Dr. Perrault: Now it is, yes. In fact, it's going down to 11.

Mrs. Clancy: How about 30 years ago?

Dr. Perrault: It was more like 14. The age of the first period has been decreasing in Canada, and the age of menopause has been increasing.

Mrs. Sparrow: Do you mean that you're getting youger and younger or you're getting older before you hit it?

Dr. Perrault: Women are starting their period at a younger age and their period stops at a later age than before.

Mrs. Sparrow: I would like to ask you about hormones. Some of us are under the impression or the myth, or have been told, that once you enter into a type of menopause, the lack of estrogen...you take estrogen and perhaps it is a risk factor for cancer.

[*Translation*]

Mme Sparrow: Docteure Perrault, vous êtes en train de parler des facteurs de risque qui figurent dans la colonne de gauche.

Dre Perrault: Ces chiffres correspondent à la proportion de femmes qui ont donné une réponse exacte aux questions relatives aux divers facteurs de risque à l'origine du cancer du sein.

Mme Sparrow: Les antécédents familiaux, l'obésité...

Dre Perrault: Autrement dit, 90 p. 100 des femmes savaient que les antécédents familiaux les prédisposaient à avoir un cancer du sein; les femmes étaient au courant d'autres causes, comme une alimentation trop riche en graisse, le groupe d'âge, etc.

Mme Sparrow: Ne font pas partie des facteurs de risque: les blessures à la poitrine...

Mme Clancy: Que signifie la flèche suivie du chiffre 30?

Dre Perrault: Il s'agit du premier enfant après avoir passé 30 ans; «parité» signifie le fait d'avoir un enfant.

Mme Clancy: Oh, bien sûr.

La dernière rubrique, ménarche, signifie la première apparition des menstruations, je suppose.

Dre Perrault: L'apparition des règles à un jeune âge.

Mme Clancy: Qu'entend-on par jeune?

Dre Perrault: À 12 ans ou moins.

Mme Sparrow: Ah bon? Puis-je vous poser une question à ce sujet?

Dre Perrault: Oui.

Mme Sparrow: Cela représente-t-il un grand risque?

Dre Perrault: Plus le cycle menstruel actif d'une femme dure longtemps... Si son cycle menstruel débute à l'âge de 12 ans et se termine à l'âge de 55 ans, elle présente plus de risques qu'une femme dont les menstruations commencent à 15 ans et qui est ménopausée à 45 ans.

Mme Clancy: Mais 12 ans, c'est la moyenne au Canada, n'est-ce pas?

Dre Perrault: De nos jours, oui. En fait, la moyenne est en train de descendre à 11.

Mme Clancy: Qu'en était-il il y a 30 ans?

Dre Perrault: C'était plus proche de 14 ans. L'âge de l'apparition des règles chez les femmes a diminué au Canada, tandis que l'âge de la ménopause a augmenté.

Mme Sparrow: Est-ce à dire que l'on est de plus en plus jeune lorsque les menstruations débutent ou de plus en plus vieilles lorsqu'arrive la ménopause?

Dre Perrault: Les femmes ont leurs menstruations plus jeunes qu'auparavant et leur cycle se termine à un âge plus élevé que par le passé.

Mme Sparrow: Je voudrais vous poser une question au sujet des hormones. Certains d'entre nous ont l'impression—ou peut-être est-ce un mythe—que lorsqu'on commence à être ménopausée, l'absence d'oestrogène... on prend un supplément d'oestrogène, ce qui est peut-être un facteur de risque pour le cancer.

[*Texte*]

Mrs. Clancy: But we heard from another witness that if you take that combined—

Mrs. Sparrow: —with progesterone.

Mrs. Clancy: Whatever.

Mrs. Sparrow: But why would a person who has had a hysterectomy take progesterone?

Dr. Perrault: It is often because they've had their ovaries removed at the same time or because they're having menopausal symptoms.

Is Dr. Boyd not speaking to you on those topics a bit later?

Mrs. Clancy: We're overdoing it; we should keep to your own topic.

• 2010

Dr. Perrault: This is very controversial. There is no clear evidence that hormones or the birth control pill increase the risk of breast cancer. It is a very interesting area. The concerns that women had about mammography related to its safety, the fact that it could be painful, that they might be embarrassed or that they did not really have the time for this.

On the other hand, 95% of women actually recognized that mammography could save lives. The ones who tended to go for mammography went with their family's approval. They knew that mammography could increase their chances of being cured of breast cancer, and in fact they thought it could give them peace of mind. So we have a discrepancy here. They are saying, yes this works but it does not apply to me; I do not need this. That's the implication that I get from these results.

Some women had a negative attitude towards mammography because they were afraid of an abnormal result or they did not think it was necessary for them. Maybe it would cause them unneccessary worry, did not apply to them, it was better not to know, or it was too much trouble.

Mrs. Sparrow: It is too bad those attitudes exist—not just in this particular field.

Dr. Perrault: Approximately 60% of women had never had a mammogram and 54% couldn't tell us why they hadn't. In 16% of the cases, it was because their physician had not recommended it, and I will come back to that point. It is a very important point.

Mrs. Clancy: That is women over 50.

Dr. Perrault: Yes, it is women 50 to 69, if you looked at the target age group.

Mrs. Sparrow: What date was this done?

Dr. Perrault: This was done in July and August of this summer in Ottawa.

Mrs. Sparrow: Okay. We will get back—

Dr. Perrault: It was after there had been quite a bit of promotional and media attention around the opening of our screening centre.

[*Traduction*]

Mme Clancy: Mais un autre témoin nous a dit que si l'on combine cette hormone. . .

Mme Sparrow: . . .à la progestérone.

Mme Clancy: Peu importe.

Mme Sparrow: Pourquoi une personne qui a subi une hystérectomie prendrait-elle de la progestérone?

Dre Perrault: C'est souvent parce qu'elle s'est fait enlever les ovaires en même temps ou parce qu'elle a des symptômes de la ménopause.

Le docteur Boyd ne doit-il pas vous entretenir de cette question un peu plus tard?

Mme Clancy: Nous allons trop loin; nous devrions nous en tenir au sujet de votre exposé.

Dre Perrault: Cette question est très controversée. Il n'existe aucune preuve concrète que les hormones ou la pilule contraceptive augmentent le risque de cancer du sein. C'est une question très intéressante. Les préoccupations exprimées par les femmes au sujet de la mammographie étaient liées au fait que cela risque d'être dangereux, douloureux, gênant ou de prendre trop de temps.

Par ailleurs, 95 p. 100 des femmes ont admis que la mammographie pouvait sauver des vies. Celles qui ont subi une mammographie l'ont fait avec l'appui de leur famille. Elles savaient que la mammographie pouvait augmenter leurs chances d'être guéries d'un cancer du sein et, en fait, c'était aussi une façon de se tranquilliser l'esprit. Il y a donc un certain manque de logique. Elles disent que le système donne des résultats mais que dans leur cas personnel, elles n'en ont pas besoin. C'est l'impression qui se dégage de ces résultats.

Certaines femmes ont adopté une attitude négative à l'égard de la mammographie car elles craignaient un résultat anormal ou estimaient que c'était inutile dans leur cas. Elles craignaient que cela ne suscite des inquiétudes inutiles, ou encore cela ne les concernait pas, il valait mieux ne pas savoir ou le fait d'aller subir l'examen posait trop de problèmes.

Mme Sparrow: Ce genre d'attitude est regrettable—et ce n'est pas unique à ce domaine.

Dre Perrault: Environ 60 p. 100 des femmes n'ont jamais subi de mammographie et 54 p. 100 d'entre elles n'avaient aucune raison à fournir. Dans 16 p. 100 des cas, c'est parce que leur médecin ne leur avait pas recommandé de le faire et je reviendrai d'ailleurs sur ce point. C'est un aspect très important du problème.

Mme Clancy: Vous parlez des femmes de plus de 50 ans.

Dre Perrault: Oui, les femmes âgées de 50 à 69 ans, si on considère le groupe d'âge cible.

Mme Sparrow: Quand ce sondage a-t-il eu lieu?

Dre Perrault: Il a été effectué en juillet et août dernier, à Ottawa.

Mme Sparrow: Très bien. Nous reviendrons. . .

Dre Perrault: Le sondage a été effectué après que l'ouverture de notre centre de dépistage eut suscité une certaine attention de la part des médias et fait l'objet d'une certaine publicité.

[*Text*]

And the other reasons you can see listed there.

Mrs. Sparrow: You are going to talk about number two?

Dr. Perrault: Yes. This illustrates the actual current practices for mammography on the lefthand side. This shows that 47% of women in Ottawa—Carleton between the ages of 50 and 69 had a mammogram within the last two years.

In 1988 the health department of Ottawa—Carleton did a survey, and only about 33% of women in that age group had a mammography at that time. So it is getting better.

In terms of practices, approximately 57% of women stated that they were performing regular breast self-examination. I find that very difficult to believe, because it is not my experience with my patients. Even women who have had breast cancer, and they are honest, will tell you they do not do it. Women don't like to examine their breasts. I am getting looks of amazement.

Mrs. Clancy: Not from me you are not.

Mrs. Sparrow: Are you talking once a month?

Dr. Perrault: The recommendation is once a month. Regularly is better than not at all, but—

Mrs. Clancy: That does not surprise me at all.

Dr. Perrault: Then we asked women if they strongly intended to have a mammogram within the next two years. About 50% of women said they intended to.

Move to the very righthand columns. We asked the women what would convince them to come for mammography. A letter of invitation coming from the screening centre, or a letter from your physician? The blue there on the left indicates that about 20% of women said a letter from the screening centre would make them go. About 60% said that a letter from their physicians would make them attend. I will elaborate a little bit more about that on the next slide. That will all come back to the importance of physicians in this program.

• 2015

The women who said they were not sure if they would respond to a letter, even from their physician... Why not? Forty percent would still want to speak to their doctor about it; 15% said their doctor was already arranging for them to have a screening so they would not need come to the centre; 11% indicated that they already had a mammogram scheduled; 10% said it was not necessary, and the others had other reasons for it.

So that brings us back to the point that women above age 50 rely very much on what physicians say to determine what they are going to do for their health care. This is in an urban area with above average education and socio-economic status, but it gives us an idea of what we are dealing with—in urban areas at least.

[*Translation*]

Tous les autres motifs sont indiqués dans ce document.

Mme Sparrow: Vous allez nous parler du deuxième point?

Dre Perrault: Oui. Dans la colonne de gauche, les chiffres correspondent aux tendances actuelles relatives à la mammographie. Il en ressort que 47 p. 100 des femmes de la région d'Ottawa-Carleton âgées de 50 à 69 ans ont subi une mammographie au cours des deux dernières années.

En 1988, le Département de la santé d'Ottawa-Carleton a fait une enquête, et seulement 33 p. 100 environ des femmes de ce groupe d'âge avaient fait faire une mammographie à l'époque. Il y a donc eu des progrès.

Quant aux usages, environ 57 p. 100 des femmes ont déclaré qu'elles effectuaient régulièrement un auto-examen des seins. J'ai beaucoup de mal à le croire, car ce n'est pas ce que me disent mes patientes. Même les femmes qui ont eu le cancer du sein, et elles sont honnêtes, avouent ne pas le faire. Les femmes n'aiment pas examiner leurs seins. On me regarde avec des yeux ahuris.

Mme Clancy: Pas moi, en tout cas.

Mme Sparrow: Vous voulez dire une fois par mois?

Dre Perrault: C'est ce qui est recommandé. Il vaut mieux le faire régulièrement que pas du tout, mais...

Mme Clancy: Cela ne me surprend pas du tout.

Dre Perrault: Nous avons ensuite demandé aux femmes si elles avaient vraiment l'intention de subir une mammographie au cours des deux prochaines années. Près de la moitié d'entre elles ont répondu par l'affirmative.

Passons maintenant aux colonnes situées le plus à droite. Nous avons demandé aux femmes ce qui pourrait les convaincre de faire faire une mammographie. Faudrait-il que le centre de dépistage leur envoie une lettre, ou encore leur médecin? Le chiffre en bleu à gauche indique que près de 20 p. 100 des femmes ont déclaré qu'elles se décideraient si elles recevaient une lettre du centre de dépistage. Près de 60 p. 100 d'entre elles ont dit qu'elles le feraient sur réception d'une lettre de leur médecin. En expliquant la prochaine acétate, je reviendrai sur ce point. Tout cela nous ramène au rôle important que doivent jouer les médecins dans ce programme.

Les femmes qui ont dit qu'elles n'étaient pas sûres qu'elles répondraient à une lettre, même si elle venait de leur médecin... Pourquoi pas? Quarante p. 100 voudraient néanmoins en parler à leur médecin; 15 p. 100 ont dit que leur médecin avait pris des dispositions pour leur faire faire un examen de dépistage et qu'elles ne viendraient donc pas au centre; 11 p. 100 ont répondu qu'elles avaient déjà un rendez-vous pour une mammographie, 10 p. 100 que ce n'était pas nécessaire et les autres n'ont pas donné de raisons.

Cela me ramène à ce que je disais, que les femmes de plus de 50 ans se fient beaucoup à l'avis de leur médecin pour décider de ce qu'elles vont faire pour leur santé. Cela se passe dans une région urbaine où le niveau d'instruction et le niveau socio-économique sont supérieurs à la moyenne, mais nous donnent une idée de ce qui se passe—dans les régions urbaines tout au moins.

[*Texte*]

Mrs. Sparrow: But they grew up in an age when—and I do not mean this in the wrong way—the doctor knew best. The doctor was God.

Mrs. Clancy: Patriarchy.

Mrs. Sparrow: That is the age bracket that I am in.

Mrs. Clancy: Me too.

Mrs. Sparrow: The doctor could do no wrong. I think life has changed, which is not so bad... Don't you feel—

Dr. Perrault: Absolutely, what doctors say is very important to these women and what men say is very important to the majority of these women.

Mrs. Sparrow: That really was how we were taught. I am in that bracket.

Mrs. Clancy: I am 43 and I was taught that, too.

Mrs. Sparrow: But I think it is changing.

Mrs. Clancy: I think it is, yes.

Dr. Perrault: To just quickly overview the conclusions from our study, 50% of women are following the recommendations of having screening every two years. Importantly, the intention to screen is very dependent on the opinion of their physician. Some of the things we can do to increase the rate of screening are to increase the patient's knowledge of risks and of the recommendations, and to increase the education of physicians—a point that Dr. Miller made in a different way—and to increase the physician referral rate.

What I did not mention to you—and obviously I was very pleased about this—was that at least 50% of women had already heard about our screening centre when we did the survey, although we still need to increase the awareness of both physicians and women to the existence of screening centres.

I want to switch now and tell you what I see as the barriers to the implementation of screening programs. I should preface that by telling you that the barriers vary from province to province and region to region. I don't think B.C. has had any difficulty recruiting women to their screening centres, nor has Nova Scotia, Saskatchewan or Alberta. However, in Ontario we are dealing with a different type of population and with different issues—political issues as well. There are some areas in the province where implementation of breast cancer screening has been difficult.

One of the barriers that we have to overcome is there are still physicians out there who do not believe that mammography is effective. There was a surgeon in Ottawa who for many years taught everyone that mammography was useless. So it is not only in Saskatchewan.

[*Traduction*]

Mme Sparrow: Mais elles ont grandi à une époque où—et ne voyez là aucune mauvaise intention de ma part—le médecin savait tout. Le médecin était Dieu.

Mme Clancy: Le patriarcat.

Mme Sparrow: C'est à ce groupe d'âge que j'appartiens.

Mme Clancy: Moi aussi.

Mme Sparrow: Le médecin ne pouvait pas se tromper. Je crois que la vie a changé, ce qui n'est pas si mal... Ne croyez-vous pas...

Dre Perrault: Absolument, ce que disent les médecins est très important pour ces femmes et ce que disent les hommes est très important pour la majorité d'entre elles.

Mme Sparrow: C'est vraiment ce qu'on nous a appris. Je fais partie de ce groupe d'âge.

Mme Clancy: J'ai 43 ans et c'est également ce qu'on m'a appris.

Mme Sparrow: Mais je crois que les choses changent.

Mme Clancy: Je pense que oui.

Dre Perrault: Pour résumer en quelques mots les conclusions de notre étude, 50 p. 100 des femmes suivent les recommandations qui leur sont faites, de faire faire un examen de dépistage tous les deux ans. Il est important de souligner que leur décision à cet égard dépend beaucoup de l'avis de leur médecin. Pour améliorer le taux de dépistage, nous pouvons entre autres choses faire mieux connaître les risques et les recommandations aux patients, et insister sur l'information des médecins—ce qu'a déjà dit le docteur Miller un peu différemment—et faire augmenter le taux de renvoi des médecins.

Il y a une chose que je ne vous ai pas dite—et qui m'a bien sûr fait un grand plaisir—au moins 50 p. 100 des femmes avaient déjà entendu parler de notre centre de dépistage lorsque nous avons effectué le sondage, quoique nous devions encore chercher à faire connaître davantage aux médecins et aux femmes l'existence des centres de dépistage.

Je voudrais passer maintenant à un autre sujet, pour vous dire quels sont d'après moi les obstacles à la mise en oeuvre de programmes de dépistage. Pour commencer, je devrais d'abord vous dire que les obstacles varient selon les provinces et selon les régions. Je crois que la Colombie-Britannique n'a eu aucune difficulté à recruter des femmes pour leurs centres de dépistage, non plus que la Nouvelle-Écosse, la Saskatchewan ou l'Alberta. Par contre, en Ontario, nous avons une population très différente et des problèmes différents—des problèmes politiques également. Dans certaines régions de la province, il a été difficile de mettre sur pied un programme de dépistage du cancer du sein.

Il y a encore des médecins qui ne croient pas à l'efficacité de la mammographie, et c'est l'un des principaux obstacles que nous avons à surmonter. Il y avait un chirurgien à Ottawa qui pendant des années a enseigné à tout le monde que la mammographie était inutile. Il n'y a donc pas que la Saskatchewan.

[*Text*]

Mrs. Sparrow: Wouldn't some of his colleagues very discreetly suggest to the registrar at the College of Physicians and Surgeons that there needs to be some continuing education? It can be done the right way, without pointing fingers. I suppose you can lead the horse to water, but you cannot make him drink.

Dr. Perrault: There are several issues there. You can talk about breast cancer screening and you can use some of what is in the literature, and if you do not have all the information and if you do not have an educated audience, you can make the case that it is not effective. I'll give you an example.

• 2020

In P.E.I. there was a symposium on screening about a year and a half ago. A surgeon was invited from out west who was against screening, and who said inaccurate things about the data that exists, about the effectiveness of screening. No one in the audience could stand up and counter this; therefore, P.E.I. came away with the fact that we shouldn't implement a screening.

Mrs. Clancy: It's called stacking the odds.

Mrs. Sparrow: Was this conference sponsored by a group?

Dr. Perrault: Yes.

Mrs. Sparrow: Would you not get both sides?

Mrs. Clancy: I probably wouldn't even get both sides. I'd probably go with the side I was in favour of. But don't forget, that's my training.

Mrs. Sparrow: Oh, I wouldn't get both sides.

Mrs. Clancy: No, but you're not a lawyer.

Mrs. Sparrow: It's a good thing.

Mrs. Clancy: It's probably a very lucky thing.

Mrs. Sparrow: I'm sorry; strike that from the *Minutes of Proceedings and Evidence*.

Mrs. Clancy: No, people dump on lawyers all the time; we don't mind. But it's true that if you're an advocate, you're pushing for the belief you're advocating.

So as I think Dr. Perrault has said, the unfortunate thing is that it doesn't get a balanced view. There should be somebody out there who makes sure a balanced view is presented.

Mrs. Sparrow: Absolutely.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): We'd better get back on track.

Mrs. Clancy: But I think this is close to track. There's something even deeper here that I'll ask you about when we get to the end.

Dr. Perrault: A number of factors are there. These relate to the lack of physician belief. Some of them have to do with the fact that when mammography started in the 1960s, it did miss more cancers than it's missing now. Of course, 10% to 15% of cancers are not detected by mammography. That has to be said and stated and recognized: mammography is not the only solution.

[*Translation*]

Mme Sparrow: Certains de ses confrères ne pourraient-ils pas insister discrètement auprès du registraire du Collège des médecins et chirurgiens sur la nécessité de l'éducation permanente? Il est possible de bien le faire, sans accuser personne. On peut amener le cheval à la fontaine, mais on ne peut pas le forcer à la boire.

Dre Perrault: Il y a plusieurs problèmes. On peut parler de dépistage du cancer du sein et utiliser une partie seulement de ce qui se trouve dans les ouvrages spécialisés, et si l'on n'a pas tous les renseignements, si l'on ne s'adresse pas à un public informé, on peut démontrer que ce n'est pas efficace. Je vais vous donner un exemple.

À l'Île-du-Prince-Édouard, un colloque sur le dépistage a été organisé il y a environ un an et demi. On avait invité un chirurgien de l'Ouest qui était contre le dépistage et qui a dit des choses fausses sur les données existantes et sur l'efficacité du dépistage. Personne dans la salle ne pouvait le contredire; par conséquent, l'Île-du-Prince-Édouard en a conclu que l'on ne devrait pas organiser de dépistage.

Mme Clancy: Cela s'appelle accumuler les risques.

Mme Sparrow: Est-ce que cette conférence était organisée par un groupe?

Dre Perrault: Oui.

Mme Sparrow: Ne pouvait-on pas faire entendre les deux points de vue?

Mme Clancy: Mais moi, je ne ferais sans doute pas entendre les deux points de vue. Je me limiterais probablement à celui que j'ai choisi. Mais n'oubliez pas que cela fait partie de ma formation.

Mme Sparrow: Oh, je ne ferais pas entendre les deux côtés.

Mme Clancy: Non, mais vous n'êtes pas avocate.

Mme Sparrow: C'est une bonne chose.

Mme Clancy: C'est sans doute une excellente chose.

Mme Sparrow: Excusez-moi; supprimez cela des *Procès-verbaux et témoignages*.

Mme Clancy: Non, tout le monde s'en prend sans arrêt aux avocats; cela nous est égal. Mais il est vrai que si vous cherchez à défendre une thèse, c'est celle-là que vous allez mettre en avant.

Comme l'a dit la docteure Perrault, le malheur, c'est de ne pas entendre les deux points de vue. Il faudrait veiller à présenter à la fois le pour et le contre.

Mme Sparrow: Absolument.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Nous devrions revenir au sujet.

Mme Clancy: Mais nous sommes près du sujet. Cela va même encore plus loin et je vous poserai une question à ce sujet lorsque nous aurons terminé.

Dre Perrault: Plusieurs facteurs entrent en jeu. D'une part, le manque de conviction de la part du médecin. D'autre part, le fait que lorsque l'on a commencé à faire des mammographies dans les années 60, plus de cancers échappaient à la détection que maintenant. Naturellement, 10 à 15 p. 100 des cancers ne sont pas détectés par la mammographie. Cela doit être dit et répété et reconnu: la mammographie n'est pas la seule solution.

[*Texte*]

There are also some patients who will have cancer detected by mammography when it's small, but who still will die of breast cancer. Again, it's not a panacea.

Many physicians already are referring to existing mammography facilities. They do not see the reason to change to a screening centre, to a dedicated facility. There's a lack of understanding on the part of physicians of what the screening process is all about.

For a very concrete example, in a screening process you identify what's normal and what needs further investigation. Physicians are used to getting a report that is a diagnostic report. I can tell you that I've had feedback from physicians here that say we're not a serious facility because on our report, we just tell them "benign" or "needs further investigation". Physicians have to adjust to that type of approach.

Many physicians don't realize the advantages that dedicated screening centres offer. Again, that's a process of education, providing good service, and selling yourself.

There's a fear from the primary care physicians that screening centres might interfere with the doctor-patient relationship, that we are going to take their patients away from them. Some of that comes from the NBSS. In the NBSS, when a woman had an abnormality, she was referred to a surgeon hired by the program to assess the abnormality. Some physicians felt that they were then losing control, because they would not have referred that woman to that surgeon. We don't have the system here, but there's that background noise.

In addition, they're saying that now we have a screening clinic for breast cancer; if prostate cancer can be screened now, is there going to be another clinic for prostate cancer and another one for cervical cancer screening? Where does that leave the patient, and where is the overall care for the patient? Who is going to be masterminding this? I think that's a legitimate concern from the primary care physicians.

In some areas, where you have a two-month waiting list to get an appointment with a surgeon, and a two-month waiting list to be admitted to hospital for a biopsy, there is reluctance among physicians to add to that process, especially when some of them are not that convinced it's effective.

Another issue is that there are conflicting guidelines for screening. I reviewed the guidelines that were issued by various societies. I reviewed about 25 of them. I can tell you that you can find anything you want for any age group: screening every year, screening every two years, physical examination, breast screening, breast self-examination. It's very confusing. If people are confused, sometimes they just avoid the issue. For example, people don't want to vote at various things and they will just not do it. They will just refrain from taking a stance.

[*Traduction*]

Il existe aussi des patientes chez qui la mammographie permet de détecter un cancer alors qu'il est encore petit, mais qui mourront néanmoins d'un cancer du sein. Je le répète, ce n'est pas une panacée.

De nombreux médecins envoient déjà leurs patientes dans les services de mammographie existants. Ils ne voient pas pour quelle raison changer et se tourner vers un centre de dépistage, vers un centre spécialisé. Les médecins comprennent mal en quoi consiste le processus de dépistage.

Pour prendre un exemple très concret, un examen de dépistage permet d'identifier ce qui est normal et ce qui doit faire l'objet d'une recherche plus approfondie. Les médecins ont l'habitude de recevoir un rapport qui donne un diagnostic. J'ai su que certains médecins trouvaient que notre centre n'était pas vraiment sérieux parce que dans notre rapport, nous indiquons simplement «bénin» ou «nécessite d'autres examens». Les médecins doivent s'adapter à cette approche.

De nombreux médecins ne se rendent pas compte des avantages qu'offrent les centres de dépistage spécialisés. Là encore, c'est une question d'éducation, et il faut fournir un bon service et savoir se vendre.

Les médecins de premier recours craignent que les centres de dépistage ne nuisent à la relation médecin-patient, qu'ils ne leur enlèvent leurs patients. Cela est apparu dans la ENDC. Là, lorsqu'une femme avait une anomalie, elle était envoyée à un chirurgien engagé dans le cadre du programme pour évaluer l'anomalie. Certains médecins ont eu le sentiment de perdre le contrôle parce qu'ils n'auraient pas envoyé cette femme à ce chirurgien-là. Nous n'avons pas ce système ici, mais cette rumeur existe.

De plus, on dit que nous avons maintenant une clinique de dépistage pour le cancer du sein; si l'on arrive à dépister le cancer de la prostate, va-t-on instituer une autre clinique pour le cancer de la prostate, puis une autre pour le dépistage du cancer du col? Qu'advient-il du patient dans tout cela? Comment peut-il recevoir des soins d'ensemble? Qui va être le maître d'oeuvre? Je crois que c'est une préoccupation légitime de la part des médecins de soins primaires.

Dans certaines régions, où il y a une liste d'attente de deux mois pour avoir un rendez-vous avec un chirurgien, et une liste d'attente de deux mois pour se faire faire une biopsie à l'hôpital, les médecins hésitent à ajouter encore d'autres éléments à ce processus, surtout s'ils ne sont pas absolument convaincus de leur efficacité.

Il y a aussi la question des lignes directrices contradictoires pour le dépistage. J'ai examiné les lignes directrices établies par diverses sociétés. J'en ai étudié environ 25. On y trouve tout ce qu'on veut, pour n'importe quel groupe d'âge: dépistage tous les ans, tous les deux ans, examen physique, examen des seins, auto-examen. Cela prête beaucoup à confusion. Si les gens ne savent pas à quoi s'en tenir, ils préfèrent parfois éviter la question. Par exemple, on refuse parfois de voter sur certaines choses, et il n'y a rien à faire. On refuse tout simplement de prendre position.

[*Text*]

• 2025

Mrs. Sparrow: You were very observant tonight, weren't you.

Mrs. Clancy: No, I said I wasn't going. I announced it. I think it's the responsibility of the government to bring in a bill like that, not a private member.

Dr. Perrault: There are also a lot of barriers that come from the population of women. The lack of physician approval, I think, is one we can address effectively. We've talked about lack of knowledge a little bit.

As for changing attitudes, education is fine but you have to change attitudes and beliefs. The health promotion specialists are important to add to the expertise in screening. How do you convince women without scaring them that breast cancer can happen to them? Even though they feel fine, breast cancer doesn't go away on its own.

In addition to that, of course, there are women who fear mammography. Mammography should not be painful if it is done by a technologist who is experienced and who is sensitive. There can be some discomfort but there should not be any pain. In women who are still menstruating, it should be done right after the period when the breast is the least sensitive. I think the fear of radiation is decreasing and that's very easy to counter. There's always this big fear of cancer. Again, that's solved by more education.

One thing we're starting to see at our screening centre now is the number of women who are referred because someone else came to our centre, was pleased, and is coming back. A favourable approach by the media is very important. As I'm sure you all know, the media are very powerful. Women who are of a lower socio-economic status or lower educational level tend not to attend screening centres. Again, there are strategies to address that. Ethnicity and lack of understanding the language also have to be addressed for screening.

Finally, women are also confused by the conflicting medical guidelines for screening. They hear a program that comes from the United States or they hear something from Canada and ask if it can be serious, if physicians can't give a single set of guidelines.

There are some other barriers. Obviously funding for screening is competing with many other areas. There are other areas, too, where governments could be of help and they have sometimes made it a little bit difficult for us. It's not everywhere. Ontario often seems to have more problems than others.

For example, when we tried to do our survey of eligible women in the area, we could not get a list of women aged 50 to 69 in Ottawa—Carleton. We could not get it, so it doubled the cost of our research project.

[*Translation*]

Mme Sparrow: Vous avez beaucoup observé ce soir, n'est-ce pas?

Mme Clancy: Non, j'ai dit que je ne m'en mêlais pas. Je l'ai annoncé. Je trouve que c'est au gouvernement de déposer un projet de loi comme celui-là, pas à un député.

Dre Perrault: De nombreuses difficultés sont également liées aux femmes. Pour ce qui est de la recommandation du médecin, je crois que c'est un problème que nous pouvons régler facilement. Nous avons un peu parlé du manque de sensibilisation.

Quant à changer les attitudes, l'éducation, c'est bien, mais il faut changer les attitudes et les convictions. Les spécialistes de la promotion de la santé ont un rôle important à jouer parallèlement aux experts du dépistage. Comment convaincre les femmes sans leur faire peur du fait qu'elles peuvent avoir un cancer du sein? Même si elles se sentent bien, le cancer du sein ne disparaît pas tout seul.

De plus, bien sûr, certaines femmes ont peur de la mammographie. La mammographie ne devrait pas être douloureuse si elle est effectuée par une technicienne expérimentée et délicate. Ce peut être désagréable, mais ce ne devrait pas être douloureux. Chez les femmes qui ont encore leurs règles, l'examen devrait être effectué juste après les règles, au moment où les seins sont le moins sensibles. Je crois que la peur des rayons diminue et il est facile de répondre à cela. Il y a toujours cette grande peur du cancer. Encore une fois, c'est une question d'éducation.

Maintenant, dans notre centre de dépistage, nous commençons à voir arriver des femmes qui nous sont envoyées parce qu'une autre personne est venue au centre, a été contente et revient. Une approche favorable de la part des médias est également très importante. Comme vous le savez tous, les médias sont extrêmement puissants. Les femmes venant d'un milieu socio-économique défavorisé ou n'ayant pas beaucoup d'instruction ont tendance à ne pas aller dans les centres de dépistage. Là aussi, il existe des stratégies pour remédier au problème. Il faut également tenir compte des problèmes que peut poser l'appartenance à un groupe ethnique et une mauvaise connaissance de la langue.

Enfin, les femmes sont également perturbées par les lignes directrices médicales contradictoires en ce qui concerne le dépistage. Elles entendent une émission réalisée aux Etats-Unis, ou autre chose venant du Canada, et elles se demandent si c'est vraiment sérieux, et pourquoi les médecins ne parviennent pas à s'entendre sur des directives uniformes.

Il y a quelques autres obstacles. Sur le plan du financement, le dépistage est évidemment en concurrence avec beaucoup d'autres domaines. De plus, à certains égards, les gouvernements pourraient être utiles et ils nous ont parfois rendu la vie difficile. Ce n'est pas vrai partout. L'Ontario semble souvent avoir plus de problèmes que les autres.

Par exemple, lorsque nous avons essayé de faire notre enquête sur les femmes concernées dans la région, nous n'avons pas pu obtenir de liste des femmes âgées de 50 à 69 ans dans la région d'Ottawa-Carleton. Nous n'avons pas pu l'obtenir et cela a fait doubler le coût de notre projet de recherche.

[*Texte*]

Mrs. Clancy: Can I ask about that? We're on the business of lists. What did you try?

Mrs. Sparrow: The voters' list?

Mrs. Clancy: No, that's not going to tell you much.

Dr. Perrault: We tried from the census. We tried with the provincial.

Mrs. Clancy: Stats Canada?

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Revenue Canada?

Mrs. Clancy: You're not allowed.

Mrs. Sparrow: That's a no-no.

Mrs. Clancy: One of the things I might suggest to you if you're still looking is university alumnae lists. Did you try that for specific years?

Dr. Perrault: Those are very skewed in terms of... We wanted a representative sample.

Mrs. Clancy: What about high school?

Dr. Perrault: Again very skewed. What about women who weren't in this area? You want to try and catch everyone if you want a representative sample.

Mrs. Sparrow: Obviously she couldn't get the list.

Dr. Perrault: We ended up doing a random telephone survey. It was very time consuming. The province, I think, is going to start to help us in that.

Mrs. Clancy: Through OHIP.

• 2030

Dr. Perrault: The other area where we need help from provincial governments... If we want to assess the real cost of this type of program, we need a linkage with OHIP, for example, as to the costs incurred when the women leave our centre. So these are all areas to work on in the future.

Finally, I want to raise some other issues very briefly. A screening program needs to be flexible and have a type of structure that responds to various needs and strategies, because the problems that exist in Ottawa are not the same as the ones that exist in Toronto or in B.C. Sometimes this is difficult to achieve within a structured provincial program.

There is also an issue of timeliness of expansion of the existing programs. By this, I mean that when I am promoting the program in this area... The Ottawa—Carleton area, for example, has enough population for three dedicated screening centres.

I am promoting mammography. What happens is that in all the other radiological facilities there has been an increased number of women—not all above the age of 50, some from 40 to 50—who, because of what I say about screening, have

[*Traduction*]

Mme Clancy: Puis-je poser une question à ce sujet? Nous en sommes à la question des listes. Qu'avez-vous essayé?

Mme Sparrow: La liste des électeurs?

Mme Clancy: Non, cela ne nous aurait pas dit grand-chose.

Dre Perrault: Nous avons essayé le recensement. Nous avons essayé au niveau provincial.

Mme Clancy: Statistique Canada?

La présidente suppléante (Mme Anderson): Revenu Canada?

Mme Clancy: Nous n'avons pas le droit.

Mme Sparrow: C'est défendu.

Mme Clancy: Si vous cherchez toujours, je pourrais vous suggérer de regarder les listes des élèves des universités. Avez-vous essayé cela pour des années données?

Dre Perrault: Elles sont trompeuses sur le plan... Nous voulions un échantillon représentatif.

Mme Clancy: Et les écoles secondaires?

Dre Perrault: C'est trompeur également. Qu'advient-il des femmes qui n'étaient pas dans cette région? Il faut avoir tout le monde, si l'on veut un échantillon représentatif.

Mme Sparrow: Elle n'a manifestement pas pu obtenir de listes.

Dre Perrault: Nous avons fini par faire une enquête téléphonique aléatoire. Cela nous a pris beaucoup de temps. Je crois que la province va maintenant commencer à nous aider.

Mme Clancy: Par le biais de l'OHIP.

Dre Perrault: Il y a un autre domaine où nous avons besoin de l'aide des gouvernements provinciaux... Pour pouvoir évaluer le coût réel de ce genre de programme, il faut établir des liens avec l'OHIP, par exemple, pour savoir quels sont les coûts encourus lorsque les femmes quittent notre centre. Nous devrons chercher à apporter des améliorations dans tous ces domaines à l'avenir.

Enfin, je voudrais très rapidement soulever quelques autres questions. Un programme de dépistage doit être flexible et avoir une structure qui corresponde aux besoins et aux stratégies, parce que les problèmes qui se présentent à Ottawa ne sont pas les mêmes qu'à Toronto ou en Colombie-Britannique. Cela est parfois difficile à réaliser dans le cadre d'un programme provincial structuré.

Il faut également savoir dans quelle mesure le moment est bien choisi pour élargir les programmes existants. En effet, lorsque je fais la promotion d'un programme dans cette région... La région d'Ottawa-Carleton, par exemple, compte suffisamment d'habitants pour alimenter trois centres de dépistage spécialisés.

Je fais la promotion de la mammographie. Or, dans tous les autres centres de radiologie, un nombre croissant de femmes—pas toutes de plus de 50 ans, certaines âgées de 40 à 50 ans—se présentent pour subir un examen de dépistage, à

[*Text*]

screening. Sometimes it may not be in the type of setting where you would want them to have screening. As soon as a women has had a mammogram, she is of course not eligible to come to our program for a year because we are not going to do excess mammography.

So there is also a need for governments to respond and be able to expand this and not sort of cap. This all has to do with expenditures, of course. We talked about the need for ongoing evaluation. I think there is a need for a lot of research not being addressed right now within the existing programs.

For example, I am trying to get funding for a very interesting little project where we would actually randomize women to get either a letter from a screening centre or a letter from their family doctor and see what the response rate is to each of those and assess the cost. Most family doctors' practices are not computerized. If the family doctor wants to send letters, he or she has to select the appropriate women, and it takes a lot of time to go through the files. How do you recruit women? How do you make sure they come back for screening? How do you best treat cancers detected through screening, because they are probably different from the cancers detected outside of screening programs?

There is a whole lot of questions addressed there. I think we have a unique opportunity across Canada with all these screening centres to ask for some very good Canadian research studies in the field of treatment of screened-detected breast cancer.

Dr. Miller also alluded to the fact that there are some premalignant lesions you can diagnose, for example, in cancer of the cervix. It is the same in breast cancer. Some 25% of women in the screening program will have a diagnosis of what is called in situ breast cancer, and that is a cancer before it has come invasive.

We know these women are at higher risk of then getting invasive breast cancer, so they are a group where one could do some preventive research studies, for example. There is really a need for a very strict registry for these patients, more than what the current registries provide, so that they can be followed. I could go on about what needs to be done, but I think a number of questions need to be asked that may not necessarily be that expensive to ask, that can almost be done within the scope of the administration of the various screening programs.

I also think the education of physicians is very crucial. If I can suggest, certainly one concrete thing that might come out of your deliberations here... There was a task force in 1987 sponsored by the Department of National Health and Welfare. It might be timely to have another task force to look at the more recent evidence about screening in younger women, for example, to look at what's happened across Canada in women 50 years and older, with the

[*Translation*]

la suite de ce que j'ai dit à ce sujet. Ce n'est pas toujours dans ce genre de cadre que l'on voudrait voir effectuer le dépistage. Dès qu'une femme a eu une mammographie, elle n'est pas admissible à notre programme pendant un an, parce que nous ne voulons pas multiplier les mammographies inutilement.

Les gouvernements doivent donc réagir et il faut pouvoir élargir, sans être obligé de fixer de limites. Bien sûr, c'est toujours une question de dépenses. Nous avons parlé de la nécessité d'une évaluation permanente. Je crois que beaucoup de travaux de recherche s'imposent, qui ne sont pas entrepris actuellement dans le cadre des programmes existants.

Par exemple, j'essaie de trouver des fonds pour un petit projet très intéressant dans le cadre duquel nous choisirions des femmes au hasard pour leur envoyer soit une lettre d'un centre de dépistage, soit une lettre de leur médecin de famille, afin de voir quel serait le taux de réponse à chacune de ces lettres et évaluer les coûts. La plupart des médecins de famille n'ont pas d'ordinateur. S'ils veulent envoyer des lettres, ils doivent choisir les femmes appropriées, et il leur faut longtemps pour passer leurs fichiers en revue. Comment peut-on recruter les femmes? Comment peut-on veiller à ce qu'elles reviennent pour les examens de dépistage? Quelle est la meilleure façon de traiter les cancers détectés grâce au dépistage, car ils sont probablement différents de ceux qui sont diagnostiqués en dehors des programmes de dépistage?

Toute une gamme de questions se posent. D'après moi, ces centres de dépistage nous donnent une occasion unique dans tout le Canada de faire effectuer des travaux de recherche canadiens dans le domaine du traitement des cancers du sein détectés grâce au dépistage.

Le docteur Miller a également fait allusion au fait que certaines lésions prémalignes peuvent être diagnostiquées, par exemple, pour le cancer du col. Il en va de même pour le cancer du sein. Chez 25 p. 100 des femmes participant au programme de dépistage, on diagnostiquera ce que l'on appelle un cancer du sein in situ, c'est-à-dire un cancer qui n'a pas encore commencé à se propager.

Nous savons que le risque de développement d'un cancer du sein envahissant est alors très élevé chez ces femmes, et c'est donc un groupe où des travaux de recherche sur la prévention pourraient être effectués, par exemple. Il est indispensable d'avoir un registre très strict pour ces patientes, beaucoup plus rigoureux que les registres actuels, afin de pouvoir les suivre. Je pourrais continuer longtemps à parler de ce qu'il y a à faire, mais certaines questions doivent être posées et cela ne sera pas nécessairement très onéreux, puisqu'on peut le faire dans le cadre de l'administration des divers programmes de dépistage.

Je crois également que l'éducation des médecins est absolument cruciale. Si je le puis, l'un des éléments concrets qui pourraient ressortir de vos délibérations... Il y a eu un groupe de travail en 1987, mis sur pied par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. Le moment est peut-être bien choisi pour créer un autre groupe de travail qui examinerait les données les plus récentes sur le dépistage chez les femmes plus jeunes, par exemple, pour voir ce qui

[*Texte*]

recommendations brought forth by the task force and to see why the provinces who have not complied with the recommendations did not do so.

• 2035

In that type of task force, there is a way of making physicians buy in, because you don't want to have only experts on that task force; you also want to have the key, influential physicians, from family practice and surgery, for example. You want to try to have the non-believers hear the evidence, discuss it in a group, then go back and say they are convinced or try to change attitudes in that way. So that is a very small suggestion.

Out of that approach could, hopefully, come a reiteration of Canadian recommendations and perhaps more teeth to the concept of why our recommendations are better than the majority of American recommendations, for example.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Do you suppose part of this reluctance on the part of the physician to go into the preventive part of the "experiment", I suppose we would say, is because physicians have been trained to treat the disease rather than to encourage prevention? Is that part of their thinking?

Mrs. Clancy: Surely most doctors are very high in prevention, aren't they?

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): They are getting better, but I think most people go to a medical doctor because they are ill.

Dr. Perrault: Absolutely. I think physicians are a lot more attuned to prevention because of, for example, the recommendations that came out on lipid profiles, cholesterol, etc. I think it is changing, but what most physician's offices don't have is, for example, an automatic recall process. We recall women automatically, but they don't do so. So if the patients don't come back to them, the offices don't have the mechanism by which to recall.

One also has to make the distinction between prevention and detection. In terms of early detection, such as we are talking about in breast cancer, where we know that we have an effective modality, it's a matter of convincing physicians to use it or support it. In terms of prevention, we have to look at the fact that there is still nothing that has been proven to be effective in preventing breast cancer.

I think physicians are very enthusiastic, as a group, about any study that would examine that aspect. For example, we are hoping to participate in a dietary study to reduce and to prevent breast cancer and I think physicians would refer their patients to that study very easily.

Part of the problem with detection, and even more so with prevention, is that the benefits are very long-term and that there has to be a real intent that is not political on the part of the governments to invest money for they will not see a return for 10 or 15 years. You can see a return very quickly with treatment. Results from detection and prevention take 15 to 20 years to appear.

[*Traduction*]

s'est passé au Canada pour les femmes de 50 ans et plus, à la suite des recommandations présentées par le groupe de travail et pour savoir pourquoi certaines provinces ont décidé de ne pas se conformer aux recommandations.

Dans ce genre de groupe de travail, il y a une façon de faire participer les médecins, parce qu'il ne faut pas avoir que des experts; il faut également les médecins importants, les médecins influents, des généralistes et des chirurgiens, par exemple. On veut que les non-croyants entendent l'information, en discutent en groupe, puis reviennent en se disant convaincus ou tenter de changer les attitudes de cette façon-là. Cette une toute petite suggestion.

Avec ce genre de démarche, il devrait être possible, si tout va bien, de réitérer les recommandations canadiennes et d'insister peut-être sur les raisons pour lesquelles nos recommandations sont meilleures que la majorité des recommandations américaines, par exemple.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Pensez-vous que la réticence des médecins vis-à-vis de la partie prévention de «l'expérience» puisse tenir au fait qu'on leur a appris à soigner la maladie plutôt qu'à encourager la prévention? Est-ce que cela joue?

Mme Clancy: La plupart des médecins doivent beaucoup insister sur la prévention, non?

La présidente suppléante (Mme Anderson): Ils s'améliorent, mais je crois que la plupart des gens vont chez le médecin parce qu'ils sont malades.

Dre Perrault: Absolument. Je crois que les médecins sont plus attentifs à la prévention à la suite, par exemple, des recommandations formulées sur les profils de lipides, le cholestérol, etc. Les choses changent, mais dans la plupart des bureaux de médecins, il n'y a pas par exemple de système de rappel automatique. Nous rappelons les femmes automatiquement, mais ils ne le font pas. Donc, si les patients ne reviennent pas les voir, les médecins n'ont pas les moyens dans leurs bureaux de les rappeler.

Il faut également faire une distinction entre prévention et dépistage. Pour ce qui est du dépistage précoce, celui qui nous intéresse pour le cancer du sein, où nous savons qu'il existe un système efficace, il faut essentiellement convaincre les médecins de l'utiliser ou de l'encourager. En ce qui concerne la prévention, il faut se rendre compte que rien encore ne s'est révélé efficace pour prévenir le cancer du sein.

Les médecins sont très enthousiastes, en tant que groupe, à l'égard d'une étude qui porterait sur cet aspect. Par exemple, nous espérons participer à une étude alimentaire concernant la réduction et la prévention du cancer du sein et je crois que les médecins renverront très facilement leurs patientes à cette étude.

Le problème pour le dépistage, et encore plus pour la prévention, est que les avantages sont à très long terme et que les gouvernements doivent être vraiment disposés, sans intention politique, à investir des fonds alors que les résultats ne se feront sentir que dans 10 ou 15 ans. Les résultats d'un traitement se font sentir très rapidement. Les résultats du dépistage et de la prévention n'apparaissent qu'après 15 ou 20 ans.

[*Text*]

Mrs. Sparrow: You are really getting at education, though, aren't your? Whether we are educating the public, providing continuing education for physicians, or making people besides those in the facility aware. You could have all the facilities in Canada and still not have the people...

Mrs. Clancy: I have only one question, because, first of all, we interrupted you so frequently, but also because the level of your presentation was such that our questions couldn't wait.

I am not even sure whether I should be asking you this question, and you don't have to answer it if you don't want to. With regard to the medical profession, like any other group, as Bobbie mentioned, most of us were brought up to believe doctors were slightly higher than the angels and their decisions were absolute. I have three doctors in my family, so I know the problem. Fortunately, two of them are women and they are much better.

Quite seriously, people do put doctors on a pedestal, if you will, and we have had some situations, such as those referred to in the report in Ontario on abuse of women by members of the medical profession and involving Mary Lou...I have forgotten her last name. We have had some situations in Halifax, and such situations have occurred aross the country. I am saying this perhaps because I am steeped in this issue as my party's women's affairs Acritic. Could part of this reluctance on the part of doctors come from something more pathological, do you think, if you catch my drift?

• 2040

Dr. Perrault: No, I don't think so. I mean, obviously there are people who have vested interests in various—

Mrs. Clancy: Oh, that I understand, sure.

Dr. Perrault: But I don't think that's the basic problem with the screening and breast cancer issue. I think physicians—and I think very rightly so—don't change their treatments rapidly, or their methods rapidly. I think that's good. I think in Canada, for example, physicians have had a much more level approach to a lot of new treatments than what has happened in the U.S., especially in cancer treatment.

This whole question of high dose intensity that is now being accepted as standard treatment in the United States has not been proven. I mean, if you want to repeat a bad story from the United States... About 10 years ago every patient with lung cancer who got chemotherapy got intensive nutrition because they had suddenly decided this was better for patients. It was very expensive; it meant hospitalization. We did a study in Canada through, I believe, the NCIC that really showed this intensive nutrition was not necessary. Since that time the United States has stopped doing it.

[*Translation*]

Mme Sparrow: Vous insistez vraiment beaucoup sur l'éducation, n'est-ce pas? Vous vous demandez si l'on informe suffisamment le public, si l'on assure l'éducation permanente des médecins ou si l'on sensibilise les gens qui se trouvent en dehors de ces centres. On peut avoir d'innombrables centres au Canada sans que la population...

Mme Clancy: Je n'ai qu'une question, d'abord, parce que nous vous avons interrompue très souvent et aussi parce que le niveau de votre exposé était tel que nos questions pouvaient attendre.

Je ne suis même pas sûre d'avoir raison de vous poser cette question et vous n'avez pas à y répondre si vous n'en avez pas envie. En ce qui concerne la profession médicale, comme l'a dit Bobbie, la plupart d'entre nous ont appris à croire que les médecins se situaient un peu au-dessus des anges et que leurs décisions étaient absolues. J'ai trois médecins dans ma famille, je connais donc bien le problème. Heureusement, deux d'entre eux sont des femmes, et elles sont nettement mieux.

Parlons sérieusement; les médecins sont généralement mis sur un piédestal, si l'on veut, et il y a eu des cas, comme ceux qui sont mentionnés dans le rapport publié en Ontario sur les femmes victimes d'abus de la part de membres de la profession médicale et concernant Mary Lou... J'ai oublié son nom de famille. Nous avons eu des cas analogues à Halifax et ailleurs également au pays. Je dis cela parce que c'est une question que je suis très activement puisque je suis porte-parole des questions féminines pour mon parti. Cette réticence chez les médecins pourrait-elle avoir une origine plus pathologique, si vous voyez ce que je veux dire?

Dre Perrault: Non, je ne crois pas. Bien sûr, certaines personnes ont des intérêts particuliers dans divers...

Mme Clancy: Oh, je comprends cela, bien sûr.

Dre Perrault: Mais je ne crois pas que le problème se pose à ce niveau-là pour ce qui est du dépistage et du cancer du sein. Les médecins—et à juste titre, je crois—ne changent pas leurs traitements ou leurs méthodes rapidement. C'est une bonne chose. Au Canada, par exemple, les médecins ont une attitude beaucoup plus prudente à l'égard des nouveaux traitements qu'aux Etats-Unis, particulièrement pour le traitement du cancer.

Le traitement à base d'intensité à doses très élevées qui est maintenant monnaie courante aux Etats-Unis n'a pas encore fait ses preuves. Si l'on veut raconter des erreurs des Etats-Unis... Il y a 10 ans, tous les patients atteints de cancer du poumon et traités par chimiothérapie se sont vu imposer une nutrition intensive parce que les médecins ont tout d'un coup décidé que c'était mieux pour les patients. C'était très coûteux; cela impliquait une hospitalisation. Une étude a été faite au Canada par l'entremise du NCIC, je crois, qui a montré que la nutrition intensive n'était pas vraiment nécessaire. Depuis lors, les Etats-Unis ont cessé cette pratique.

[*Texte*]

So Canadian physicians want the evidence and they want to see things working before they change their approach. Obviously there are going to be people at either end of the spectrum, some of which take a little bit too long to change. It's very difficult for physicians to keep up with everything.

Mrs. Clancy: Oh, I understand. Absolutely.

Dr. Perrault: They can't be experts on everything. That's why I think it's important to try to put recommendations, put them clearly—they were clear in the task force report—but now present more of the evidence for and against and indicate what has changed and why the recommendations of these societies are so different.

Mrs. Clancy: I'll ask you one more question, Dr. Perrault. You mentioned yourself something I was talking about earlier tonight: family practitioners are not computerized. In the health and welfare committee of the last Parliament, we did a report on health care delivery systems. I was impressed by a variety of witnesses who showed us how the medical profession, of the sort of major professions, is really the last one to come fully into the communication age, if you will.

We had all kinds of witnesses—medical economists, epidemiologists—all sorts of people saying, they've got to make this switch; they've got to get into this. It's going to end the need for duplication; it's going to make for better communication, better records, better everything. It will be expensive in the short run, but we'll save billions of dollars in the long run.

I'm wondering what your opinion is, as someone involved in studies of this nature and then trying to communicate this to practising physicians, particularly family practice physicians: do you think once the medical profession—one hopes soon—becomes more *au courant* with the technology of communication, this might be a way to solve some of these problems, some of this reluctance to change practice or change theory?

Dr. Perrault: I don't think the computer will change that. I think physicians want to be convinced by other physicians. I think the computerization would help a lot of aspects of their practice and help with recall screenings, recall tests, and that type of thing. So it might influence their practice in a positive way. But no, I don't think it would change attitudes or the acquisition of knowledge.

Mrs. Clancy: Thank you very much.

Mrs. Sparrow: Dr. Perrault, on this slide. . .we've got the 20% or the 8% abnormal. . .and then into surgery. . . Do you ever treat them with radiation?

Dr. Perrault: That's one of the real burning questions in the treatment of screen-detected breast cancer because there are. . . Detection programs often diagnose, as I mentioned earlier, some of the pre-invasive forms of breast cancer.

[*Traduction*]

Les médecins canadiens veulent donc être sûrs et veulent s'assurer que le traitement donne des résultats avant de changer de méthode. Bien sûr, il y a toujours les deux extrêmes, en ce sens que certains mettent peut-être un peu trop longtemps à changer. C'est très difficile pour les médecins de rester au courant de tout.

Mme Clancy: Oh, je comprends. Absolument.

Dre Perrault: Ils ne peuvent pas être experts en tout. C'est pourquoi il est important d'après moi de préparer des recommandations, de les présenter très clairement—elles étaient claires dans le rapport du groupe de travail—mais de présenter le pour et le contre d'une façon plus approfondie, en expliquant ce qui a changé et pour quelles raisons les recommandations de ces sociétés médicales sont si différentes.

Mme Clancy: Je vais vous poser encore une question, docteure. Vous avez mentionné quelque chose dont je parlais tout à l'heure: les médecins de famille n'ont pas d'ordinateur. Au comité de la santé et du bien-être, lors de la législature précédente, nous avons fait un rapport sur les systèmes de soins de santé. J'ai été frappée d'entendre de nombreux témoins nous expliquer que les membres de la profession médicale, l'une des principales professions, sont pratiquement les derniers à entrer dans l'ère des communications.

Nous avons entendu toutes sortes de témoins—des économistes médicaux, des épidémiologistes—toutes sortes de personnes nous dire qu'ils devaient se décider, qu'il fallait qu'ils changent. Cela permettra de mettre fin au double emploi, d'améliorer les communications, d'avoir de meilleurs fichiers, de tout améliorer. Ce sera coûteux à court terme, mais à long terme, nous pourrions épargner des milliards de dollars.

Je me demande ce que vous en pensez, puisque vous travaillez à des études comme celle-ci et vous essayez ensuite de communiquer les résultats aux médecins, particulièrement aux médecins de famille: Pensez-vous qu'une fois que les médecins—bientôt, espérons-le—seront plus au courant des techniques de communication, il sera plus facile de régler certains de ces problèmes, de supprimer cette réticence à changer d'habitude ou de théorie?

Dre Perrault: Je ne crois pas que l'ordinateur changera quoi que ce soit dans ce domaine. Les médecins doivent être convaincus par d'autres médecins. L'informatisation serait très utile dans leur travail à bien des égards et faciliterait les rappels pour de nouveaux dépistages ou de nouveaux examens, et ce genre de choses. Cela pourrait donc avoir une influence positive sur leur pratique. Mais non, je ne crois pas que l'informatisation changerait les attitudes ou la façon d'acquérir les connaissances.

Mme Clancy: Merci beaucoup.

Mme Sparrow: Docteure Perrault, sur cette acétate. . . nous avons les 20 p. 100 ou les 8 p. 100 de cas anormaux. . . et ensuite pour la chirurgie. . . vous arrive-t-il de les traiter par la radiothérapie?

Dre Perrault: C'est l'une des questions brûlantes dans le traitement des cancers du sein détectés au moment du dépistage parce qu'ils sont. . . Les programmes de dépistage permettent souvent de diagnostiquer, comme je l'ai expliqué tout à l'heure, certaines des formes pré-envahissantes du cancer du sein.

[*Text*]

• 2045

Sometimes you see that very extensively throughout the whole biopsy, throughout the whole specimen that has been removed. One knows that if that's the case, these women are at a fairly high risk of subsequent cancer.

What do you do with that woman? It's a real clinical problem for the surgeon and for the radiation oncologist as well. Do you then go on to do a mastectomy in someone who doesn't even have a frank diagnosis of cancer, when you are not treating patients with cancer with a mastectomy any longer or you don't need to?

Do you give these women radiation? Radiation is being studied in that context, but it hasn't been proven. Maybe Tamoxifen is what should be given. Basically we really don't know how to best treat these women. I think this is one of the burning questions. There is in American study looking at it, but there are many questions to be asked there.

Mrs. Sparrow: This is slightly off the subject but there's a program on TV called *Market Place*. It comes on Tuesday nights. In two weeks, they are going to have a program on breast implants. The inference I got, just as it was going off the air, was the fact that they are all very dangerous.

I don't mean to ask you any questions. I just thought that maybe we could have our clerk pull up on OASIS. . .it's a week Tuesday night. Somebody could look out for *Market Place* Tuesday nights. I can't tell you if it's CBC or where it is.

Mrs. Clancy: I think it's CBC.

Mrs. Sparrow: We just might follow it. They can pull it up on OASIS. It was another witness we had, Dr. Paul, with regard to implants.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I would like to interject. The other day—I've forgotten just who it was—someone was talking about the younger person, younger being 40 to 49. Mammography wasn't as clear with a person with a denser breast. Is that part of the reason for not utilizing the mammography as much on the younger person?

Dr. Perrault: Actually, I brought two transparencies that really illustrate the point, Madam Chairman.

This first one shows you how a mammogram detects cancer. Basically it's a difference in density of the breast cancer within the surrounding breast tissue. The bottom shows the X-ray film that has been identified. In the majority of instances, the cancer is denser than the rest of the breast. It comes out as a white shadow on the X-ray. This is how we detect a cancer. Pre-cancerous lesions often are little white spots.

The next slide shows women with breasts of various densities. One is a typical example of the breast of the women who is, say, 60 years of age. The glandular tissue, which is dense, has really been replaced by a lot of fatty tissue. Cancer itself is a lot denser than the rest of the breast; therefore, it is easier to detect on the mammograph. On a woman who has a very dense breast, you can't see the same cancer. That's one problem with younger women.

[*Translation*]

On voit parfois cela très nettement dans toute la biopsie, dans tout le tissu qui a été enlevé. On sait que dans ces cas-là, le risque de cancer subséquent chez ces femmes est très élevé.

Que faut-il faire de cette femme? C'est un vrai problème clinique pour le chirurgien et pour l'écologiste radiothérapeute également. Faut-il procéder à une mastectomie sur quelqu'un chez qui l'on n'a même pas vraiment diagnostiqué un cancer, alors que l'on ne fait plus de mastectomie, ou que l'on n'a plus besoin d'en faire, chez les patientes atteintes de cancer?

Faut-il leur faire des rayons? La radiothérapie est étudiée dans ce contexte, mais rien n'a été prouvé. Il faudrait peut-être donner du tamoxifène. Fondamentalement, nous ne savons pas quel est le meilleur traitement pour ces femmes. C'est l'une des questions brûlantes. Une étude a été entreprise à ce sujet aux Etats-Unis, mais de nombreuses questions se posent.

Mme Sparrow: Ceci sort un peu du sujet, mais il y a une émission à la télévision intitulée *Market Place*. C'est le mardi soir. Dans deux semaines, l'émission doit porter sur les implants mammaires. D'après ce que j'ai compris, juste au moment où elle commençait, ils sont tous très dangereux.

Je ne veux pas vous poser de questions. J'ai simplement pensé que nous pourrions demander à notre greffière de prendre OASIS. . . c'est mardi en huit. Quelqu'un pourrait suivre *Market Place*, le mardi soir. Je ne puis pas vous dire si c'est à Radio-Canada ou ailleurs.

Mme Clancy: Je crois que c'est à Radio-Canada.

Mme Sparrow: Nous pourrions la regarder. On peut la prendre sur OASIS. C'est un autre des témoins que nous avons entendus, le docteur Paul, à propos des implants.

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je voudrais ajouter un mot. L'autre jour, j'ai oublié de qui il s'agissait—quelqu'un parlait des femmes plus jeunes, c'est-à-dire âgées de 40 à 49 ans. La mammographie n'était pas aussi claire pour une personne ayant les seins plus denses. Est-ce l'une des raisons pour lesquelles on utilise moins la mammographie chez les personnes plus jeunes?

Dre Perrault: En fait, j'ai apporté deux acétates qui illustrent cela, madame la présidente.

La première vous montre comment une mammographie permet de dépister le cancer. Il y a une différence de densité entre le cancer du sein et le tissu avoisinant. En bas, vous voyez l'indication de la pellicule la radio. Dans la majorité des cas, le cancer est plus dense que le reste du sein. Il se présente comme une ombre blanche sur la radio. C'est comme cela que nous le détectons. Les lésions pré-cancéreuses font souvent de petites taches blanches.

La diapositive suivante montre des femmes ayant des seins de différentes densités. Vous avez là un exemple typique du sein d'une femme de 60 ans, disons. Le tissu glandulaire, qui est dense, a été remplacé par beaucoup de tissu adipeux. Le cancer lui-même est beaucoup plus dense que le reste du sein; par conséquent, il est plus facile à détecter à la mammographie. Chez une femme qui a un sein très dense, on ne peut pas voir le même cancer. C'est l'un des problèmes qui se posent pour les femmes plus jeunes.

[*Texte*]

In the same manner as I told you that you can make an argument, if you wanted to, not to screen women who are older than 50, you can also make an argument to screen women from the age of 40 or 45 to 49, by saying things such as the quality of mammography has improved tremendously since all of the studies have been done.

The incidence of breast cancer in younger women is increasing. The ability of the radiologist to detect smaller tumours and the technical part of mammography has improved. You can show that with the studies as they are getting closer to 1980. I won't go through all the arguments, but that's why I am saying I think a readdressing of this issue by a panel of experts is very germane.

• 2053

There are the two studies. Even with poor mammography in younger women and small numbers of young women showing a reduction in mortality, that can't be avoided either.

Some very prominent radiologists and physicians in Canada or elsewhere are saying there should maybe be a quantum leap made. I am not saying this personally, because I think the stance right now is correct and we should start where the benefit has really been proven. We have to start somewhere. But it's one of the issues in younger women, plus the fact that breast cancer is less common.

To detect one cancer in a younger woman through screening you have to do about six to seven biopsies. So you will do six or seven biopsies, they will be called benign, and you will pick up one case of breast cancer. In a woman who is older, 60 for example, you might do two or three biopsies that are benign, and you will have one case of breast cancer.

In Sweden, where they have been doing that now for over ten years, it's actually one biopsy that is benign and the other one is malignant. So people get better at doing this with time.

Mrs. Sparrow: Sometimes the small lump can be fibrous. Do you wait a period of two weeks, three weeks, six weeks, to see if it disappears before you go in?

Dr. Perrault: It depends on many factors. It depends on the age of the woman. There is no clear-cut answer. The field of breast cancer and the management of breast problems has to be one of the more difficult ones for the medical profession. There are women who have cysts and lumps, and they are impossible to assess.

Mrs. Sparrow: Exactly, and they may all be benign.

Dr. Perrault: When do you stop doing biopsies? The more you biopsy, the more fibrous tissue you have and the harder the breast is to examine. It's a very difficult area.

Mrs. Sparrow: Are those women few and far between?

Dr. Perrault: Fortunately, yes.

Mrs. Sparrow: So what we're looking at is fat versus muscle?

Dr. Perrault: No, glandular tissue.

Mrs. Clancy: It depends who you are.

[*Traduction*]

Je vous ai dit que l'on pouvait justifier, si on le voulait, de ne pas faire de dépistage chez les femmes de plus de 50 ans, mais on peut de la même façon préconiser le dépistage chez les femmes à partir de 40 ans ou 45 ou 49 ans, en disant que la qualité de la mammographie s'est beaucoup améliorée depuis que toutes les études ont été faites.

L'incidence du cancer du sein chez les femmes plus jeunes augmente. Les radiologistes parviennent mieux à détecter les tumeurs plus petites et la partie technique de la mammographie s'est améliorée. L'évolution des études au fur et à mesure que l'on s'approche de 1980 le montre. Je ne veux pas vous citer tous les arguments, mais c'est pourquoi je crois qu'il serait bon que cette question soit à nouveau examinée par un groupe d'experts.

Il y a les deux études. Même avec les difficultés présentées par la mammographie chez les femmes plus jeunes et la faible réduction de la mortalité pour les femmes jeunes, c'est impossible à éviter.

Certains radiologues et médecins éminents au Canada ou ailleurs disent qu'il faudrait faire un véritable bond. Je ne dis pas cela personnellement, car je crois que notre attitude actuelle est la bonne et que nous devrions commencer là où nous sommes sûrs des résultats. Il faut commencer quelque part. Mais c'est l'un des problèmes pour les femmes plus jeunes, associé au fait que le cancer du sein est moins courant.

Pour dépister un cancer chez une femme jeune, il faut faire six à sept biopsies. Si l'on fait six ou sept biopsies, elles seront bénignes, et l'on aura un cas de cancer du sein. Pour une femme plus âgée, de 60 ans par exemple on peut faire deux ou trois biopsies bénignes, puis on aura un cas de cancer du sein.

En Suède, où l'on fait cela depuis plus de dix ans maintenant, on a une biopsie bénigne et une biopsie maligne. Il y a donc une amélioration très nette avec le temps.

Mme Sparrow: Il arrive que la petite boule soit fibreuse. Attendez-vous deux semaines, trois semaines ou six semaines, pour voir si elle disparaît avant d'ouvrir?

Dre Perrault: Cela dépend de nombreux facteurs. Cela dépend de l'âge de la femme. Il n'y a pas de réponse claire. Le domaine du cancer du sein et la maîtrise des problèmes du sein sont sans doute parmi les plus difficiles pour la profession médicale. Il y a des femmes qui ont des kystes et des grosseurs, et le dépistage est impossible dans ces conditions.

Mme Sparrow: Exactement, et tout cela peut être bénin.

Dre Perrault: Quand faut-il arrêter les biopsies? Plus on fait de biopsies, plus on a de tissu fibreux et plus le sein est difficile à examiner. C'est une question très difficile.

Mme Sparrow: Ces femmes sont-elles rares?

Dre Perrault: Heureusement, oui.

Mme Sparrow: C'est donc une question de graisse et de muscles?

Dre Perrault: Non, de tissu glandulaire.

Mme Clancy: Tout dépend de qui il s'agit.

[*Text*]

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): I wonder if perhaps we could have a motion to print Dr. Perrault's overheads.

An hon. member: Absolutely.

Motion agreed to

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): Thank you very much to our witness.

Dr. Perrault: My pleasure.

The Acting Chairman (Mrs. Anderson): This meeting is adjourned to the call of the chair.

[*Translation*]

La présidente suppléante (Mme Anderson): Je me demande si nous pourrions avoir une motion pour imprimer les acétates de le docteure Perrault.

Une voix: Absolument.

La motion est adoptée

La présidente suppléante (Mme Anderson): Merci beaucoup à notre témoin.

Dre Perrault: C'était un plaisir pour moi.

La présidente suppléante (Mme Anderson): La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-5"

OVERHEADS PRESENTED

BY

DR. ANTHONY B. MILLER, DIRECTOR

NATIONAL BREAST SCREENING STUDY

Controversies in breast cancer screening:

Age to start screening

Modalities to use for screening

Frequency of re-screening

Age to stop screening

Organization of screening

EFFECT OF SCREENING IN WOMEN AGE 40-49 (45-54)

	Current	FO Year	Early	FO Year
HIP (New York)	-24%	18	-5%	5
Two-county	-6%	10	+26%	7
Edinburgh	+2%	7	+2%	7
Stockholm	+7%	7	+7%	7
Malmö	+29%	10	+75%	7
NBSS			?	7
Combined	-5%		+12%	
Case-control studies:				
[Florence			+18%	2+ screens]
[Nijmegen			+23%	8]

EFFECT OF SCREENING IN WOMEN AGE 50-69 (45-64)

	Current	FO Year	Early	FO Year
HIP	-21%	18	-54%	5
Two-county	-38%	10	-39%	7
Edinburgh			-14%	7
Stockholm			-36%	7
Malmö	-21%	10	+7%	7
UK			-20%	7
NBSS			?	7
Combined	-30%		-26%	
Case-control studies:				
[Florence			-60%	2+ screens]
[Nijmegen			-74%	8]
[Utrecht			-70%	8]

NBSS

AIMS OF THE STUDY

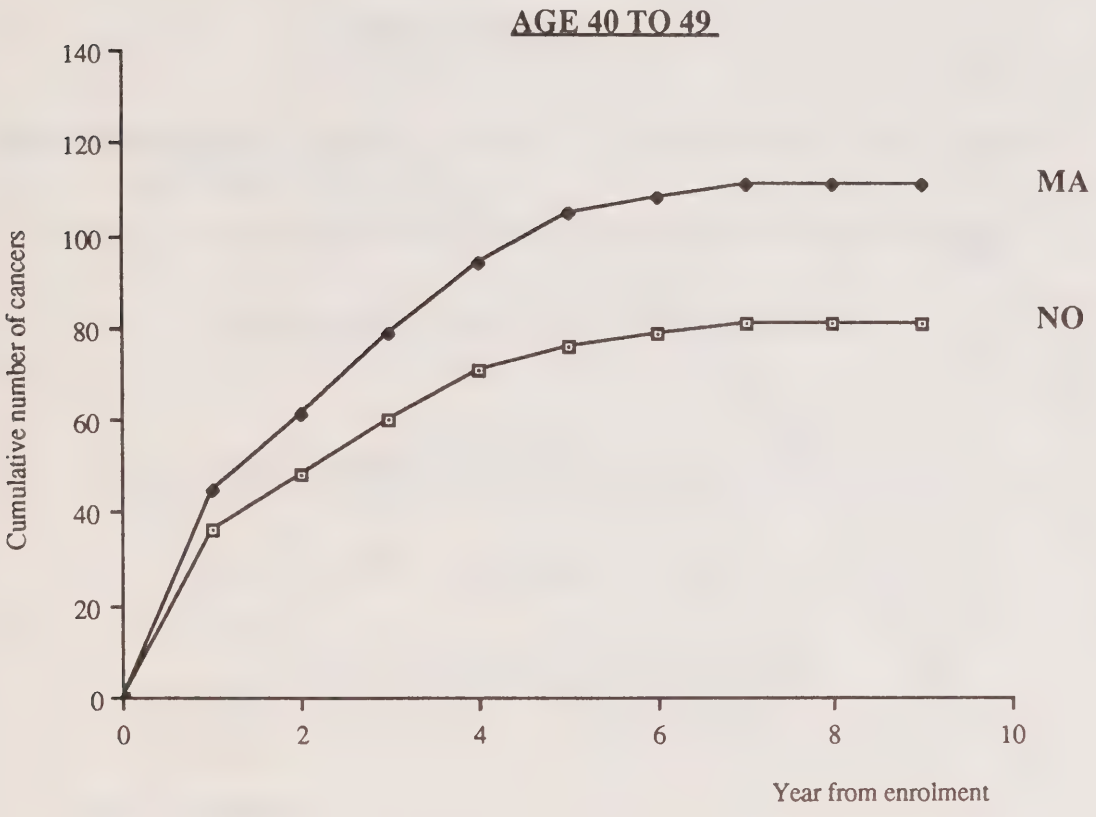
1. To determine in volunteers aged 40-49 on entry whether annual screening by mammography and physical examination reduces mortality from breast cancer.

2. To determine in volunteers aged 50-59 on entry the additional contribution of routine annual mammographic screening to screening by physical examination alone.

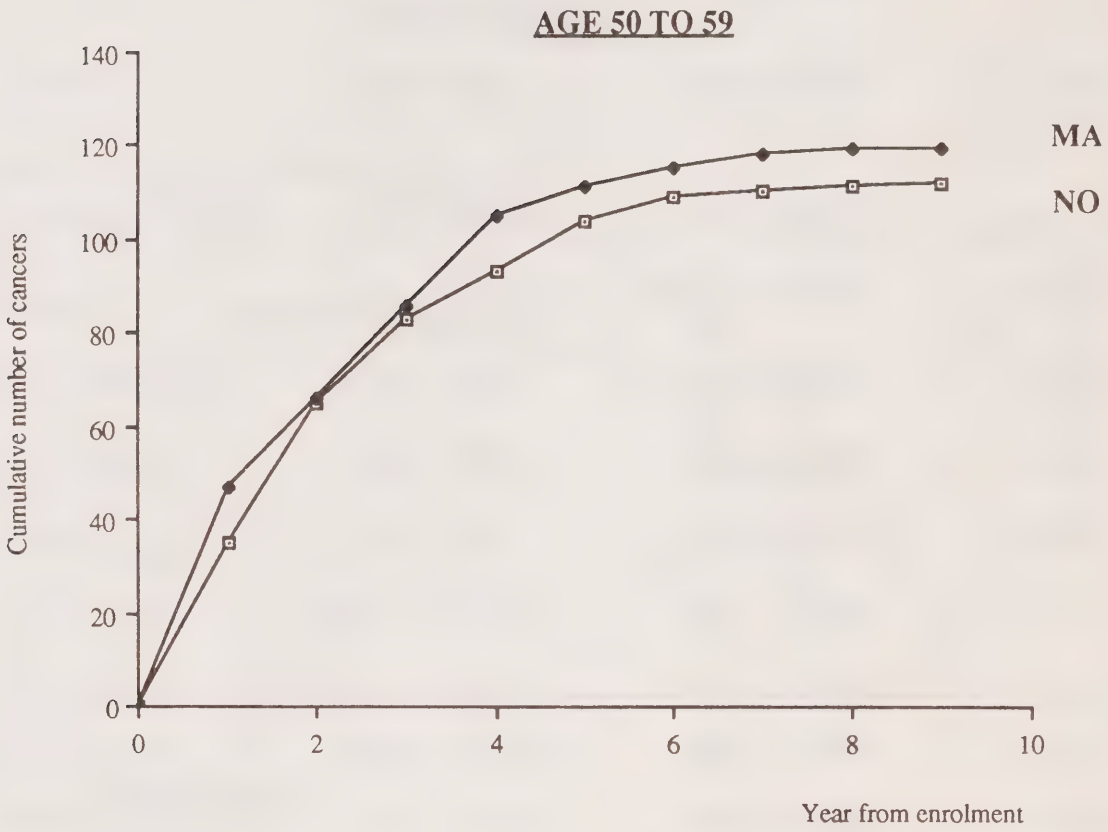
NBSS
STUDY CENTRES Recruitment

Centre	Start date	Close date	Total
Toronto MSH	Jan 1980	Mar 1984	14,678
Quebec	Aug 1980	Mar 1984	8,512
Montreal ND	May 1981	Mar 1984	9,092
Hamilton	May 1981	Mar 1984	4,187
Winnipeg	June 1981	June 1984	10,098
Vancouver	March 1983	Mar 1985	9,356
Ottawa C	April 1983	Mar 1985	3,310
Ottawa G	April 1983	Mar 1985	2,453
Montreal HD	May 1983	Mar 1985	4,568
Halifax	Aug 1983	Mar 1985	6,779
London	Aug 1983	Mar 1985	4,731
Edmonton	Jan 1984	Mar 1985	3,659
Toronto SMH	April 1984	Mar 1985	2,664
Red Deer	Jan 1984	Mar 1985	1,133
Calgary	Jan 1984	Mar 1985	4,748
		TOTAL	89,968

CUMULATIVE NUMBER OF ADVANCED BREAST CANCER CASES



CUMULATIVE NUMBER OF ADVANCED BREAST CANCER CASES



Conclusions on breast cancer screening: (UICC, 1990)

Screening for breast cancer by mammography every 1 to 3 years can reduce breast cancer mortality substantially in women age 50-70.

In women under age 50 there is little evidence for a benefit, at least in the first 10 years after screening is initiated.

Conclusions on breast cancer screening (contd)

There is little evidence on screening women age 70 or more

Breast self-examination (BSE) can:
Reduce false reassurance
Detect cancers with good prognosis
Appears to have reduced breast cancer mortality by 26%
in good compliers in Finland
Is currently being assessed in the NBSS

Physical examination of the breasts:
Is rarely performed well by physicians.
Achieved good sensitivity when given by nurses in the NBSS
Has not been studied adequately as a primary screen

Organization of screening is essential:
To achieve adequate compliance by those targeted (70% +)
To ensure adequate quality of the screening tests used
Referral to diagnostic centres is desirable
Effective treatment is essential to obtain benefit

APPENDIX "FEMM-6"

OVERHEADS PRESENTED

BY

DR. DANIÈLE PERRAULT, MEDICAL DIRECTOR

NATIONAL BREAST SCREENING STUDY

BREAST SCREENING IN CANADA

COMMON FEATURES

Dedicated screening centres

2-view mammography

Interval q 2 years in ≥ 50 years

Passive BSE

Reports & workup: family physicians

8/91

BREAST SCREENING IN CANADA

COMMON FEATURES

GOAL: 70-80% compliance

Quality Assurance

Program Evaluation

8/91

BREAST SCREENING IN CANADA

PROGRAM COMPONENTS

	ACCEPT 40-49	PE	HEALTH PROMOTION STAFF	LETTERS OF INVITATION
B.C.	**YES**	no	no	no
Alta	**YES**	no	no	no x 3 yrs
Sask	no	no	**YES**	**YES**
Ont	no	**YES**	**YES**	(**YES**)
N.S.	**YES**	(YES)	no	**YES**

8/91

BREAST SCREENING IN CANADA

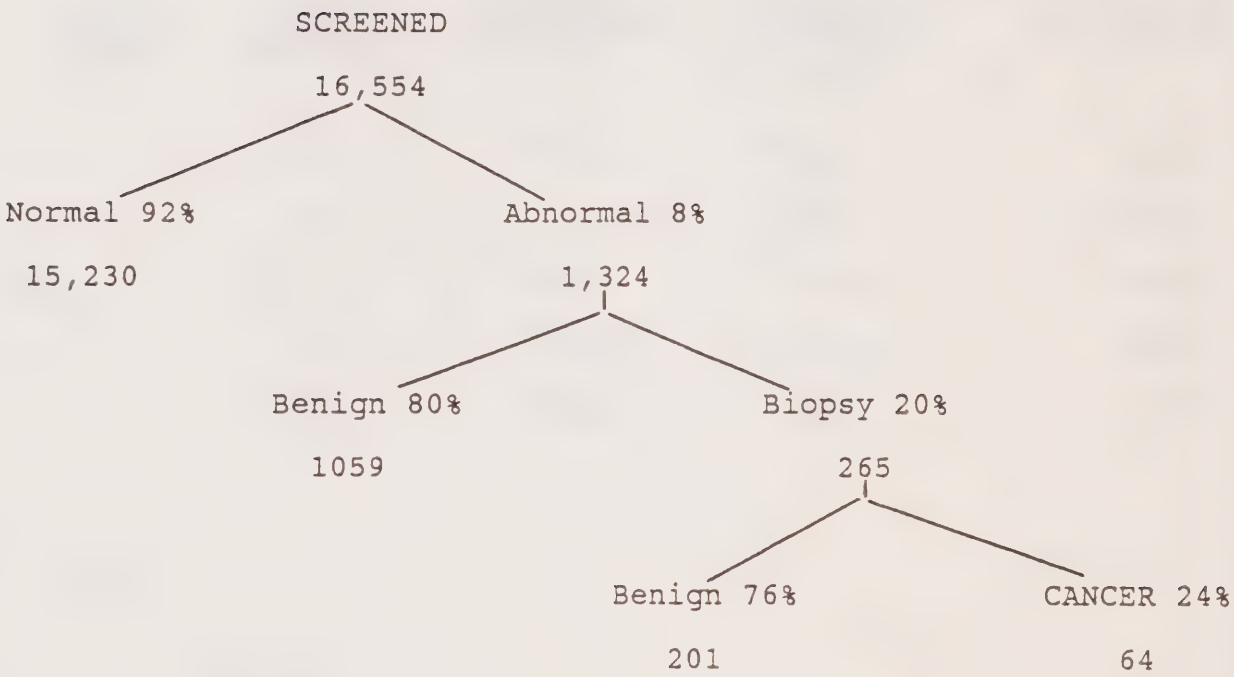
OPERATIONAL FEATURES (Aug 1991)

	STARTING DATE	TARGET POPULATION	NO. FIXED CENTRES	NO. MOBILE UNITS
B.C.	7/88	600,000	6	1
Alta	10/90		2	-
Sask	5/90	89,000	1	1
Ont	7/90	869,625	6	-
N.S.	6/91	26,000	1	-

8/91

SCREENING MAMMOGRAPHY PROGRAM OF B.C.

RESULTS - 7/88 - 3/90



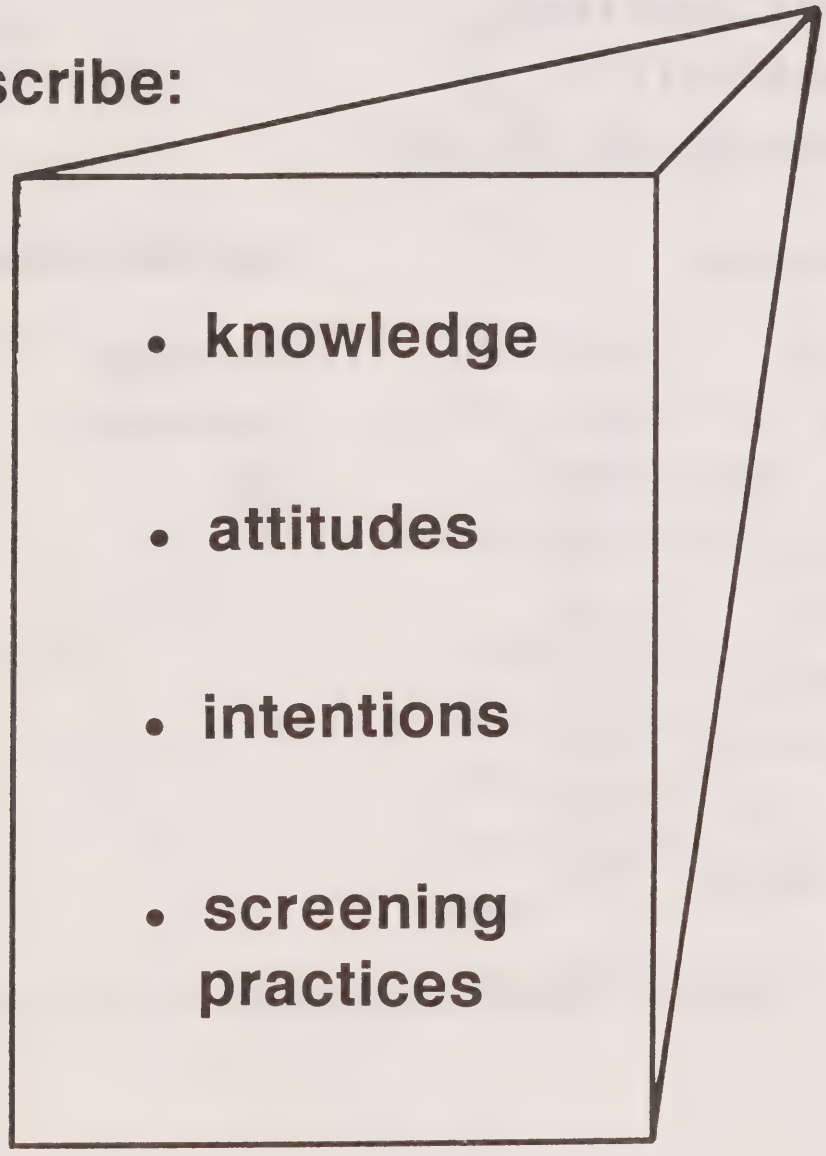
DETECTION: 4-5.3/1000

75% OF CANCERS > 50 YEARS

8/91

Research Objective

Describe:



of women 50–69 in Ottawa –Carleton

Knowledge
(% correct answers)

Leading Cancer Death	49%
Lifetime Risk (1/10)	34%
% Cancer Pts with RF (25%)	32%

Risk Factors		Not Risk Factors	
Fam. Hx	89%	Br. Injury	33%
↑ Fat	67%	Hormones	31%
Age (↑ 50)	59%	Pill	19%
Nullipar.	38%		
Obesity	34%		
↑ Alcohol	32%		
Late menop.	22%		
Par. ↑ 30	17%		
Early menar.	16%		

Mean # correct responses: 4.5/12, sd=2

Attitudes
(% Agreeing/Strongly Agreeing)

Concerns:	Safety	39%
	Pain	34%
	Embarassment	16%
	Time	16%
Positive Att:	Save life	95%
	Fam. approval	92%
	↑ Chances cure	91%
	Peace of mind	88%
Negative Att:	Afraid finding out	27%
	Not necessary	21%
	Unnec. worry	16%
	Doesn't apply	11%
	Better not know	8%
	Too much trouble	6%

Reasons Never Had Mammogram

54% No reason given

16% No physician recommendation

14% Not necessary

6% Didn't get around to it

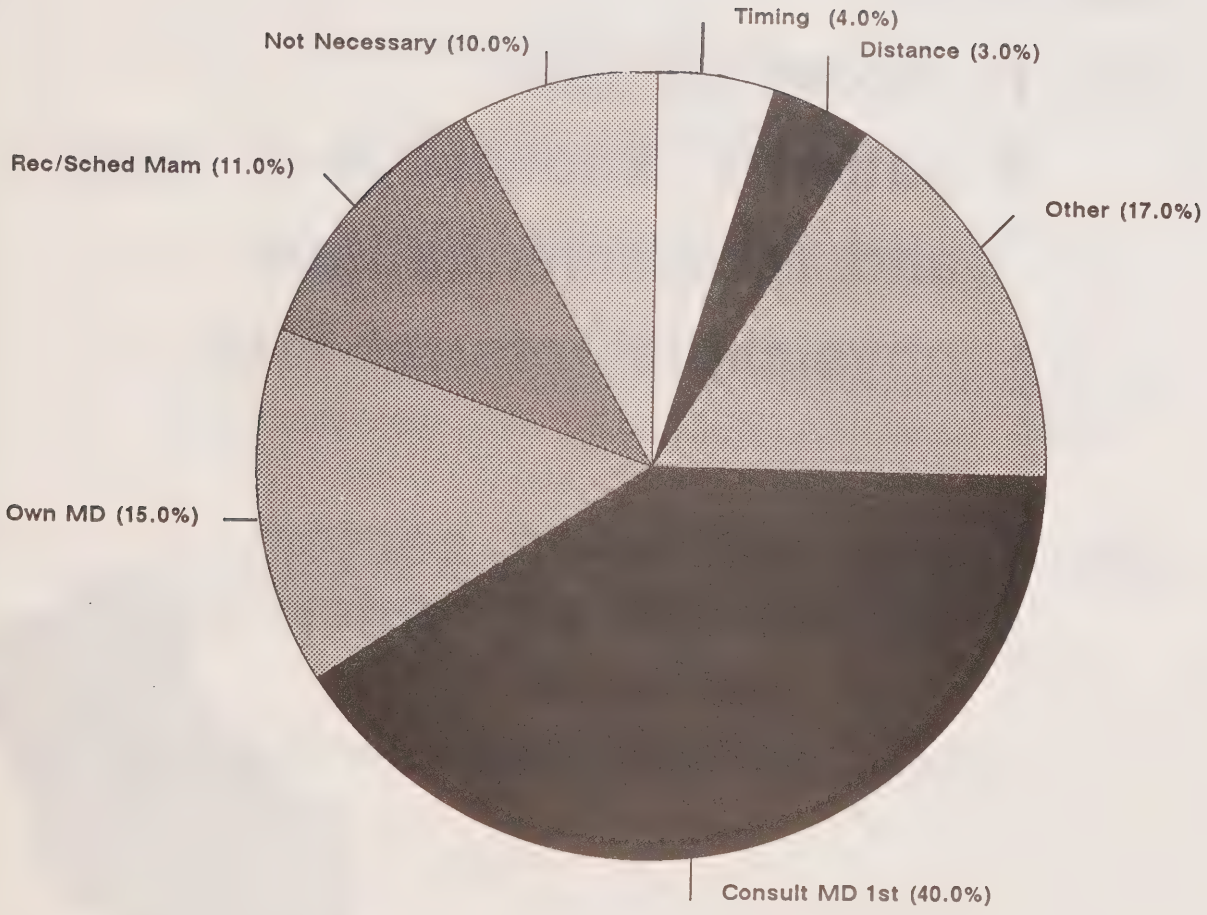
3% Never heard/thought of it

2% Not effective/don't believe in it

2% Doesn't go to doctors

3% Too old, pain, radiation, radiation, breast too small afraid

Why 47% said No/Unsure to Letter



Conclusion

- 1/2 target population had mam. within last 2 years
- ↑ intentions screening (with MD sanction)
- to ↑ screening rate:
  - ↑ patients' knowledge of risks and recommendations
  - ↑ physicians' referral rate

- to ↑ use screening center:
- ↑ awareness of center
  - patients
  - physicians



BARRIERS TO COMPLIANCE WITH SCREENING

MEDICAL

- LACK OF PHYSICIAN BELIEF IN EFFICACY
- MAINTENANCE OF EXISTING REFERRAL PATTERNS
- LACK OF UNDERSTANDING OF:
  - SCREENING PROCESS
  - ADVANTAGE OF DEDICATED CENTRE
- PERCEIVED INTERFERENCE WITH PATIENT-DOCTOR RELATIONSHIP AND FRAGMENTATION OF CARE
- INADEQUATE RESOURCES FOR THE WORK-UP OF SCREEN-DETECTED ABNORMALITIES
- CONFLICTING GUIDELINES FOR SCREENING

BARRIERS TO COMPLIANCE WITH SCREENING

CLIENT-RELATED

- LACK OF PHYSICIAN APPROVAL
- LACK OF KNOWLEDGE ABOUT:
  - BREAST CANCER
  - SCREENING CENTRES
- ATTITUDES
  - "IT WON'T HAPPEN TO ME"
  - "WHAT I DON'T KNOW CAN'T HURT"

BARRIERS TO COMPLIANCE WITH SCREENING

CLIENT-RELATED

- FEAR OF MAMMOGRAPHY
  - "PAIN"
  - RISK OF RADIATION
- FEAR OF CANCER
- NEGATIVE WORD-OF-MOUTH OR PUBLICITY
- EDUCATION &/OR SOCIO-ECONOMIC STATUS
- ETHNICITY
- CONFLICTING MEDICAL GUIDELINES FOR SCREENING

OTHER BARRIERS TO SCREENING

- ALLOCATION OF HEALTH CARE RESOURCES TO OTHER AREAS

- LACK OF ACCESS TO LISTS OF ELIGIBLE WOMEN

OTHER ISSUES IN SCREENING FOR BREAST CANCER

- NEED FOR FLEXIBILITY IN PROMOTIONAL STRATEGIES
- TIMELINESS OF EXPANSION OF PROGRAMS
- NEED FOR ON-GOING EVALUATION
- NEED FOR RESEARCH

APPENDICE «FEMM-5»

RÉTROPROJECTIONS PRÉSENTÉES

PAR

LE Dr ANTHONY B. MILLER, DIRECTEUR

DE L'ÉTUDE NATIONALE SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (ÉNDCS)

Controverses dans le domaine du dépistage du cancer du sein :

Âge cible pour le début du dépistage

Modalités à suivre pour le dépistage

Fréquence des examens

Âge cible pour arrêter le dépistage

Organisation du dépistage

EFFET DU DÉPISTAGE CHEZ LES FEMMES DE 40 À 49 ANS

(45–54)

	Actuel	Année de suivi	Précoce	Année de suivi
HIP – New York	– 24%	18	– 5%	5
Deux comtés	– 6%	10	+ 26%	7
Édimbourg	+ 2%	7	+ 2%	7
Stockholm	+ 7%	7	+ 7%	7
Malmo	+ 29%	10	+ 75%	7
ÉNDCS				
Combiné	– 5%		+ 12%	
Études cas–témoin :				
[Florence 2 examens et plus			+ 18%	2+screens]
[Nijmegen			+ 23%	8]

EFFET DU DÉPISTAGE SUR LES FEMMES DE 50 À 69

(45–64)

	Actuel	Année de suivi	Précoce	Année de suivi
HIP	– 21%	18	– 54%	5
Deux comtés	– 38%	10	– 39%	7
Édimbourg			– 14%	7
Stockholm			– 36%	7
Malmö	– 21%	10	+ 7%	7
R.–U.			– 20%	7
ÉNDCS			?	7
Combiné	– 30%		– 26%	
Études cas–témoin :				
[Florence 2 examens et plus			– 60%	2+screens]
[Nijmegen			– 74%	8]
[Utrecht			– 70%	8]

ÉNDCS
OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

1. Déterminer si le dépistage par mammographie et examen physique pratiqués chaque année réduit le taux de mortalité attribuable au cancer du sein chez des volontaires âgées de 40 à 49 ans au moment de l'inscription à l'étude.

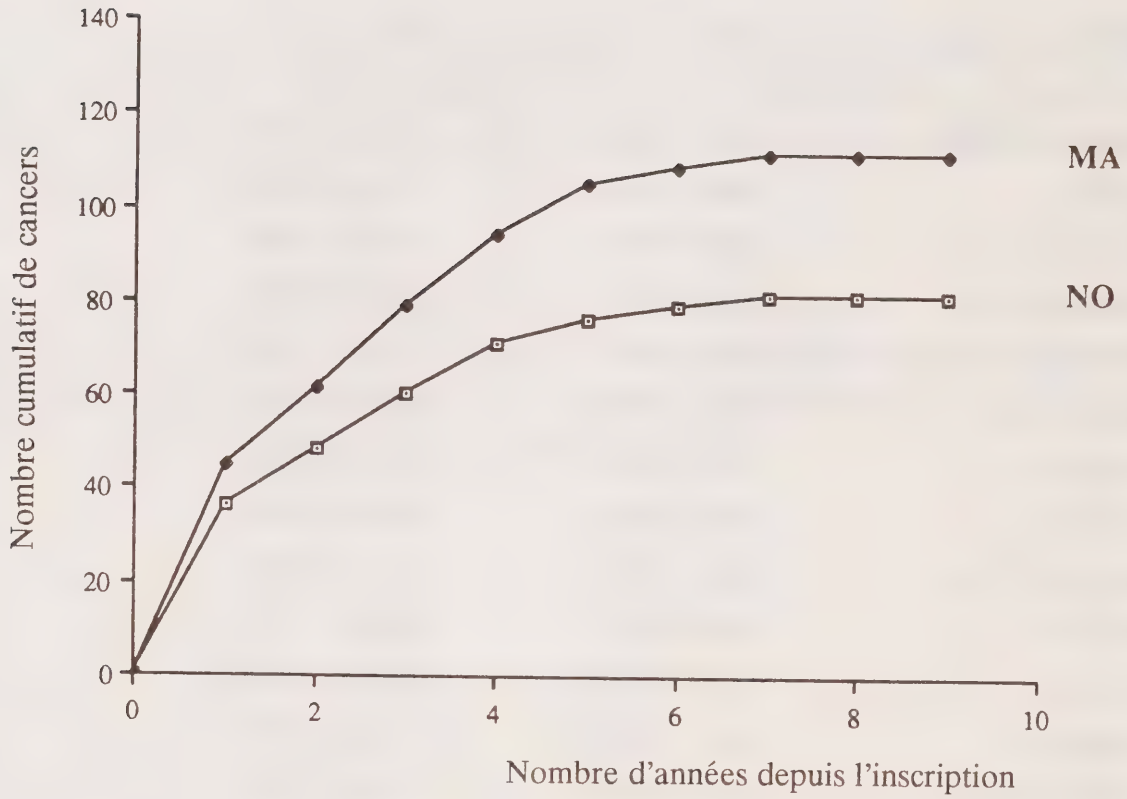
2. Déterminer si une mammographie pratiquée annuellement s'ajoutant à l'examen physique constitue un dépistage plus efficace chez des volontaires âgées de 50 à 59 ans au moment de l'inscription à l'étude, qu'un examen physique pratiqué seul.

ÉNDCS
CENTRES DE RECRUTEMENT POUR L'ÉTUDE

Centre	Début	Fin	Total
Toronto MSH	Janv. 1980	Mars 1984	14 678
Québec	Août 1980	Mars 1984	8 512
Montréal ND	Mai 1981	Mars 1984	9 092
Hamilton	Mai 1981	Mars 1984	4 187
Winnipeg	Juin 1981	Juin 1984	10 098
Vancouver	Mars 1983	Mars 1985	9 356
Ottawa C	Avril 1983	Mars 1985	3 310
Ottawa G	Avril 1983	Mars 1985	2 453
Montréal HD	Mai 1983	Mars 1985	4 568
Halifax	Août 1983	Mars 1985	6 779
London	Août 1983	Mars 1985	4 731
Edmonton	Janv. 1984	Mars 1985	3 659
SMH Toronto	Avril 1984	Mars 1985	2 664
Red Deer	Janv. 1984	Mars 1985	1 133
Calgary	Janv. 1984	Mars 1985	4 748
		TOTAL	89 968

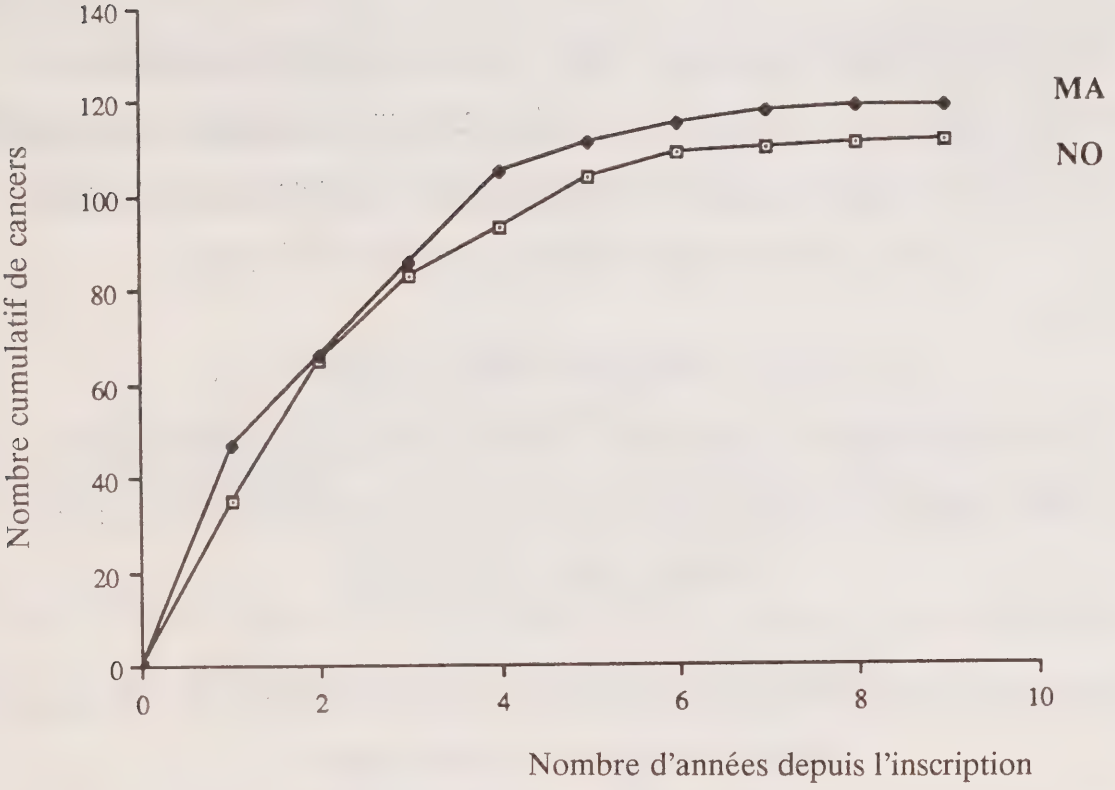
NOMBRE CUMULATIF DE CAS DE CANCER DU SEIN AVANCÉ

40 À 49 ANS



NOMBRE CUMULATIF DE CAS DE CANCER DU SEIN AVANCÉ

50 À 59 ANS



Conclusions concernant le dépistage du cancer du sein : (UICC, 1990)

Le dépistage du cancer du sein par mammographie à intervalle de un à trois ans peut réduire de façon appréciable le le taux de mortalité attribuable au cancer du sein chez les femmes âgées de 50 à 70 ans.

Chez les femmes de moins de 50 ans, le dépistage ne présente pas d'avantage concluant, du moins au cours des dix premières années après le début du dépistage.

Les données sur le dépistage chez les femmes de 70 ans et plus sont peu nombreuses.

L'auto-examen des seins :
Peut réduire le sens de fausse sécurité.
Permet de déceler des cancers et assure un bon prognostic.
Semble avoir fait baisser de 26 p. 100 le taux de mortalité attribuable aucancer du sein chez des femmes qui pratiquaient régulièrement la méthode en Finlande.
Est en train d'être évalué dans le cadre de l'ÉNDCS.

L'examen physique des seins :
Est rarement bien exécuté par les médecins.
Donne de meilleurs résultats quand il est pratiqué par des infirmières de l'ÉNDCS.
N'a pas fait l'objet d'une étude suffisamment approfondie en tant qu'outil primaire de dépistage.

La mise sur pied du dépistage est essentielle : Afin d'obtenir de la part des personnes ciblées un taux acceptable d'observation (70 p. 100 et plus) et afin d'assurer la qualité des tests de dépistage utilisés.
Les renvois à des centres de diagnostic sont souhaitables.
Un traitement efficace est essentiel pour que le dépistage donne des résultats positifs.

APPENDICE «FEMM-6»

RÉTROPROJECTIONS PRÉSENTÉES PAR

LE Dr DANIÈLLE PERRAULT,

DIRECTRICE MÉDICALE DU PROGRAMME ONTARIEN DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

PROFRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN AU CANADA

CARACTÉRISTIQUES COMMUNES

Centres de dépistage spécialisés

Mammographie à deux vues

Intervalle de deux ans chez les femmes de moins de 50 ans

Auto-examen du sein passif

Rapports et suivi radiologique ou chirurgical : médecins de famille

8/91

PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN AU CANADA

CARACTÉRISTIQUES COMMUNES

OBJECTIF :Participation soutenue au dépistage dans 70 à 80 p. 100 des cas

Assurance de la qualité

Évaluation du programme

8/91

PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN AU CANADA

COMPOSANTE DES PROGRAMMES

	ACQUIESC. 40–49	EP	PERSONNEL DE PROMOTION DE LA SANTÉ	LETTRES D'INVITATION
C.–B.	**OUI**	non	non	non
Alberta	**OUI**	non	non	non x 3 ans
Sask.	non	non	**OUI**	**OUI**
Ont.	non	**OUI**	**OUI**	**(OUI)**
N.–É.	**OUI**	**(OUI)**	non	**OUI**

8/91

PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN AU CANADA

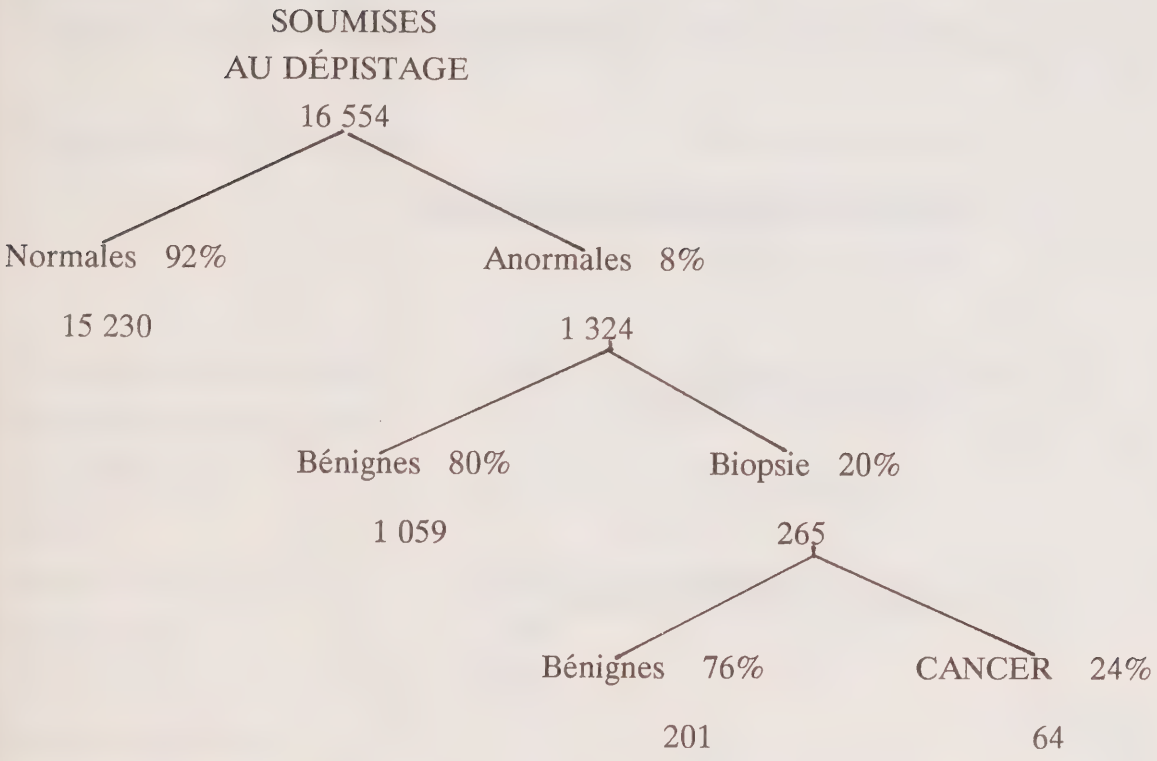
CARACTÉRISTIQUES DE FONCTIONNEMENT (AOÛT 1991)

	DÉBUT	POPULATION CIBLE	NOMBRE DE CENTRES FIXES	NOMBRE D'UNITÉS MOBILES
C.-B.	7/88	600 000	6	1
Alberta	10/90		2	–
Sask.	5/90	89 000	1	1
Ont.	7/90	869 625	6	–
N.-É.	6/91	26 000	1	–

8/91

PROGRAMME DE MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE DE LA C.-B.

RÉSULTATS – 7/88 À 3/90

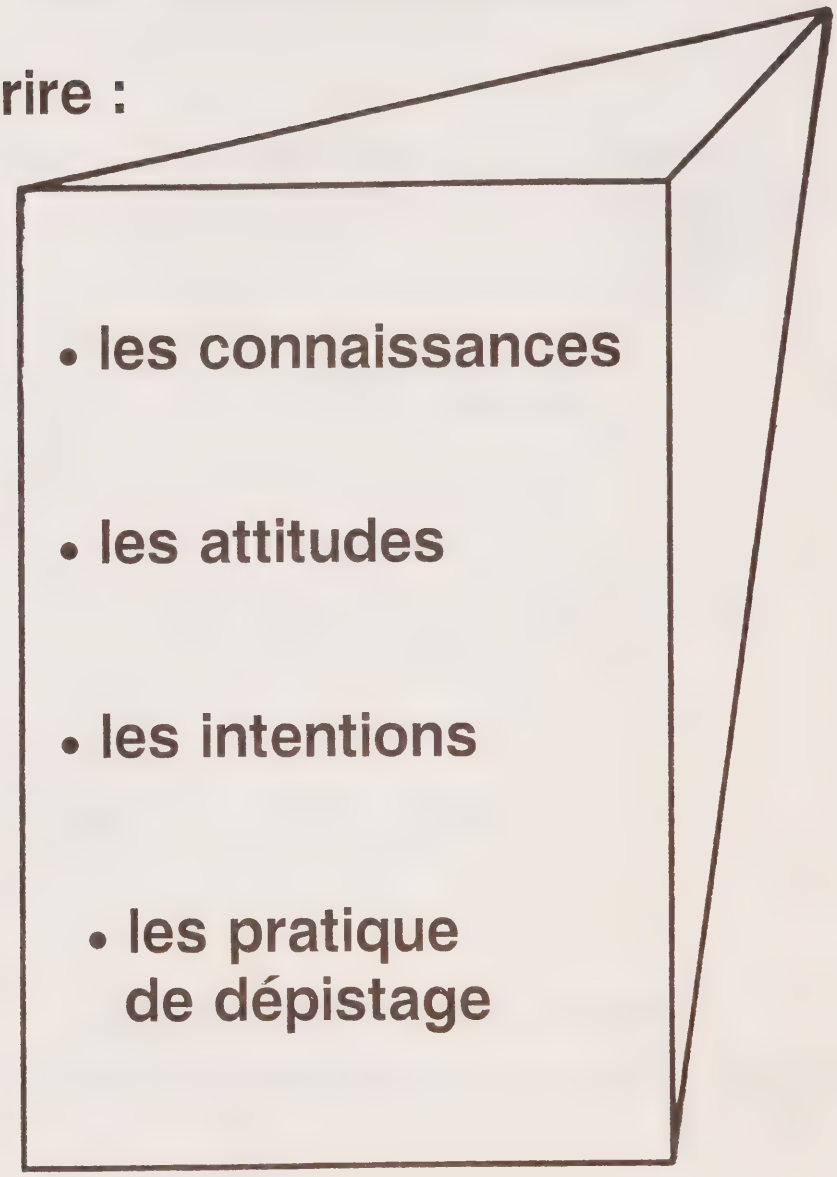


NOMBRE DE CAS DÉCELÉS : 4–5,3/1000

75 p. 100 DES CANCERS CHEZ LES FEMMES DE MOINS DE 50 ANS

Objectif du projet de recherche

Décrire :



des femmes de 50 à 69 ans d'Ottawa–Carleton

Connaissances
(% de réponses justes)

Principal cancer mortel	49%
Risque au cours d'une vie	34%
% de cancéreuses présentant des FR (25 %)	32%

Facteurs de risque		Facteurs qui n'augmentent pas le risque	
Antécédents fam.	89%	Blessure au sein	33%
Proportion élevée de graisse	67%	Hormones	31%
Âge (plus de 50 ans)	59%	Pilule	19%
Nullipare	38%		
Obésité	34%		
Cons. élevée d'alcool	32%		
Ménopause tardive	22%		
Mère après 30 ans	17%		
Ménarche précoce	16%		

Nombre moyen de réponses correctes : 4,5/12, é.–t.=2

ATTITUDES

(% de femmes d'accord ou fortement d'accord)

Préoccupations :	Danger	39%
	Douleur	34%
	Gêne	16%
	Temps	16%
Att. positives :	Sauver une vie	95%
	Approbation de la famille	92%
	Augmenter les chances de guérison	91%
	Paix d'esprit	88%
Att. négatives :	Peur de savoir	27%
	Inutile	21%
	Inquiétude inutile	16%
	Ne s'applique pas	11%
	Préfère ne pas savoir	8%
	Trop compliqué	6%

Raisons invoquées par les femmes qui n'ont jamais subi de mammographie

54 % Ne donnent aucune raison

16 % Parce que le médecin ne l'a pas recommandé

14 % Parce que c'est inutile

6 % N'ont pas trouvé un moment pour le faire

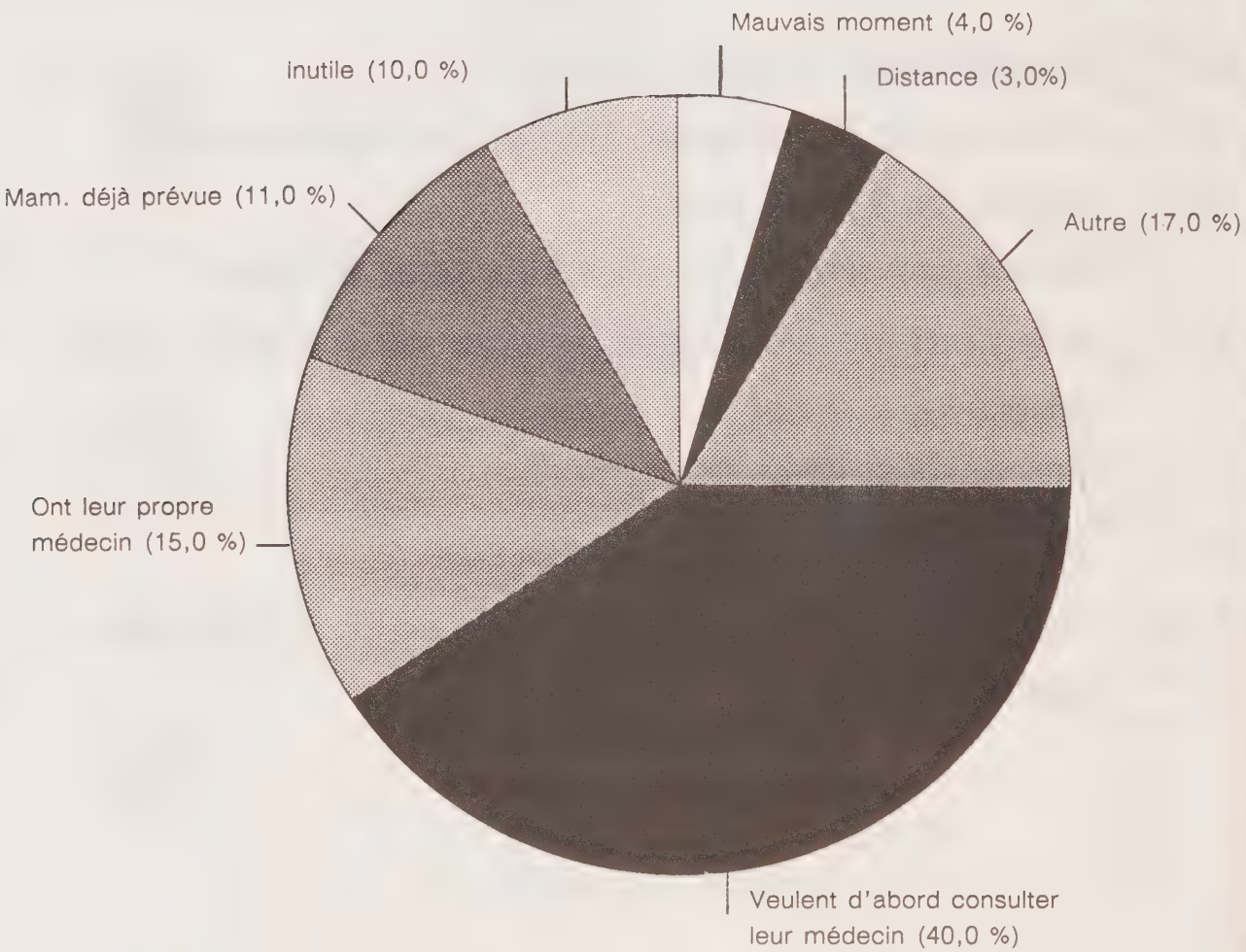
3 % N'en ont jamais entendu parler ou n'y ont jamais pensé

2 % N'y croient pas

2 % Ne consultent pas de médecins

3 % Âge trop avancé, douleur, radiation, seins trop petits, crainte

Raisons pour lesquelles 47 p. 100 ont répondu non à la lettre ou se sont montrées incertaines



CONCLUSIONS

- **La moitié de la population cible a subi une mammographie au cours des deux dernières années.**

- **Les femmes ont davantage l'intention de subir le dépistage (avec l'approbation du médecin).**

- **Pour augmenter le taux de participation au dépistage, il faut : faire mieux connaître aux patientes les risques et les recommandations, augmenter le taux de renvoi par les médecins.**

- **Pour augmenter le recours au centre de dépistage, il faut : sensibiliser davantage à l'existence du centre**

- **les patientes et**

- **les médecins.**

OBSTACLES À LA PARTICIPATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE D'ORDRE MÉDICAL

- LE MÉDECIN NE CROIT PAS EN L'EFFICACITÉ DU DÉPISTAGE.

- LE MÉDECIN NE DÉROGE PAS À SES HABITUDES EN MATIÈRE DE RENVOI :

  - LE PROCESSUS DE DÉPISTAGE ET
  - L'AVANTAGE D'UN CENTRE SPÉCIALISÉ

  SONT MAL COMPRIS.

- LE MÉDECIN CRAINT UNE INGÉRENCE DANS SA RELATION AVEC LE PATIENT AINSI QUE LE MORCELLEMENT DES SOINS.

- RESSOURCES INSUFFISANTES POUR ASSURER LE SUIVI D'ANOMALIES DÉCELÉES AU DÉPISTAGE.

- LIGNES DE CONDUITE CONTRAIRES EN MATIÈRE DE DÉPISTAGE.

OBSTACLES À LA PARTICIPATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE LIÉS À LA CLIENTE

- LE MÉDECIN N'APPROUVE PAS.

- CONNAISSANCES INSUFFISANTES SUR :

  - LE CANCER DU SEIN
  - LES CENTRES DE DÉPISTAGE

- ATTITUDES

  - «CELA NE M'ARRIVERA PAS À MOI»
  - «CE QUE JE NE SAIS PAS NE ME FAIT PAS MAL»

OBSTACLES À LA PARTICIPATION AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE LIÉS AU CLIENT

- CRAINTE QU'INSPIRE LA MAMMOGRAPHIE
  - DOULEUR
  - RISQUE DE RADIATION
- CRAINTE DU CANCER
- MAUVAIS ÉCHOS OU PUBLICITÉ NÉGATIVE
- NIVEAU DE SCOLARITÉ ET SITUATION SOCIO- ÉCONOMIQUE
- ORIGINE ETHNIQUE
- LIGNES DE CONDUITE MÉDICALES CONTRAIRES EN CE QUI CONCERNE LE DÉPISTAGE

AUTRES OBSTACLES AU DÉPISTAGE

- **ALLOCATION DE RESSOURCES DE SOINS DE SANTÉ À D'AUTRES SECTEURS**

- **IMPOSSIBILITÉ D'AVOIR ACCÈS À DES LISTES DE FEMMES ADMISSIBLES AU DÉPISTAGE**

AUTRES QUESTIONS RELATIVES AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

- IL FAUT PLUS DE SOUPLESSE EN MATIÈRE DE STRATÉGIES DE PROMOTION.
- CHOISIR LE BON MOMENT POUR ÉLARGIR LES PROGRAMMES.
- IL FAUT UNE ÉVALUATION CONTINUE.
- IL FAUT DE LA RECHERCHE.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the National Breast Screening Study:

Dr. Anthony B. Miller, Director.

From the Ontario Breast Screening Program:

Dr. Danièle Perrault, Medical Director, Ottawa Breast Screening Clinic.

TÉMOINS

De National Breast Screening Study:

Dr Anthony B. Miller, directeur.

De Ontario Breast Screening Program:

Dr Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Y1
XC28
40

Government
Publication

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 6

Tuesday, November 26, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 6

Le mardi 26 novembre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité de la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
1992
University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, NOVEMBER 26, 1991
(11)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women on the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Senior and the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Mary Clancy and Barbara Greene.

Acting Member present: Jim Karpoff for Dawn Black.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: From Je Sais/I Know: Linda Wilson, Member, British Columbia. *From the Falk Oncology Clinic:* Dr. Rudy Falk, President. *From the Ontario Cancer Institute:* Dr. Norman Boyd, Head, Epidemiology and Statistics.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

Linda Wilson made a statement and answered questions.

At 10:17 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 10:20 o'clock a.m., the sitting resumed.

Dr. Falk and Dr. Boyd made statements and answered questions.

It was agreed,—That the slides presented by Dr. Falk be printed as an Appendix to this day's Minutes of Proceedings and Evidence (*See Appendix "FEMM-7"*).

It was agreed,—That the overheads presented by Dr. Boyd be printed as an Appendix to this day's Minutes of Proceedings and Evidence (*See Appendix "FEMM-8"*).

At 11:57 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 26 NOVEMBRE 1991
(11)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 237-C de l'édifie du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présents: Edna Anderson, Mary Clancy et Barbara Greene.

Membre suppléant présent: Jim Karpoff remplace Dawn Black.

Aussi présent: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: De Je sais/I Know: Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique. *Du Falk Oncology Clinic:* Le D[r] Rudy Falk, président. *De l'Institut du cancer de l'Ontario:* Le D[r] Normand Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques.

En application de son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit l'étude sur le cancer du sein. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Linda Wilson fait un exposé, puis répond aux questions.

À 10 h 17, la séance est suspendue.

À 10 h 20, la séance se poursuit.

Le D[r] Falk et le D[r] Boyd font des exposés, puis répondent aux questions.

Il est convenu,—Que les diapositives présentées par le D[r] Falk soient imprimées en Annexe des Procès-verbaux et témoignages de ce jour (*Voir Appendice «FEMM-7»*).

Il est convenu,—Que les transparents présentés par le D[r] Boyd soient imprimés en Annexe des Procès-verbaux et témoignages de ce jour (*Voir Appendice «FEMM-8»*).

À 11 h 57, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, November 26, 1991

• 0937

The Chair: I call this meeting to order. We have a quorum to hear witnesses. I'm sure that a couple more members will join us later.

Ms Wilson, I would like to welcome you to the committee. We are very pleased that you were able to make it this morning after your unfortunate accident last night. If you would like to begin, we both have lots of questions for you.

Ms Linda Wilson (Member, Je Sais/I Know, British Columbia): When I was first asked to attend the subcommittee meeting, one of my objectives was to have it recognized that an inquiry into Health and Welfare's actions with regard to the Meme breast implant and related issues was essential.

As we are all aware, on November 6 Health Minister Benoît Bouchard announced the findings of an internal review that had been prepared by his department. It mainly covered the questions of legal and administrative issues. This then resulted in the minister asking that an independent audit be conducted.

After reading the internal review myself, it was very clear that this independent audit is essential in order to correctly determine the legalities of Meme implants. However, I do not believe an audit of this kind is going to fully uncover the inner workings and often irrational and irresponsible policy-making of officials within a department that has gone to great effort in denying any problems exist with this implant.

With cancer being the primary concern, we are told that the risks of this from Meme is extremely low. One additional cancer per 10,000 cases is the claimed worst scenario. How can Health and Welfare claim this as a responsible assessment when it's something that is only assumed to be reality, and then admit that a final assessment on health safety needs more sophisticated technology, new measurement techniques and extensive surveys?

It has been reported that TDA has been found in the polyurethane covering on Meme implants, and this is shown to cause liver cancer in rats and is suspected of causing cancer in humans. The cancer properties of TDA were known many years ago and brought about the banning of this substance from such products as hair dyes, nail polishes and some cosmetics. However, we are being asked to believe that because of the so-called small amounts in relationship to Meme implants, it is insignificant.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 26 novembre 1991

La présidence: Je constate que nous avons le quorum requis pour entendre les témoins et je déclare donc la séance ouverte. D'autres membres du comité se joindront à nous plus tard.

Madame Wilson, c'est un plaisir de vous accueillir. Nous sommes particulièrement heureux de constater que vous avez pu venir ici ce matin en dépit de votre malencontreux accident hier soir. Si vous voulez bien nous présenter votre exposé, je peux vous assurer que nous avons de nombreuses questions à vous poser.

Mme Linda Wilson (membre de Je Sais/I Know, Colombie-Britannique): Après avoir reçu votre invitation à comparaître devant ce sous-comité, je me suis donnée comme objectif, entre autres, de faire reconnaître qu'il était essentiel de procéder à une enquête portant sur le comportement du ministère de la Santé et du Bien-être social au sujet des implants mammaires Meme et des questions connexes.

Comme nous le savons tous, le ministre de la Santé, monsieur Benoît Bouchard, a fait connaître le 6 novembre les conclusions d'une enquête interne menée par son ministère. À la suite de cette enquête qui portait essentiellement sur des questions juridiques et administratives, le ministre a demandé une vérification indépendante.

La lecture du rapport d'enquête interne m'a convaincue que cette vérification indépendante était absolument nécessaire pour connaître exactement la situation légale des implants Meme. Je ne pense pas toutefois qu'une telle vérification puisse dévoiler complètement le fonctionnement du processus de prise de décision, souvent irrationnel et irresponsable, des fonctionnaires d'un ministère qui a déployé des efforts considérables pour nier l'existence des problèmes provoqués par cet implant.

Le risque de cancer est certainement notre principale préoccupation, or on nous a dit que le risque posé par l'implant Meme est extrêmement faible. On a affirmé que, dans le pire des cas, il ne s'agirait que d'un cancer supplémentaire pour chaque 10,000 cas. Comment le ministère de la Santé et du Bien-être peut-il affirmer qu'il s'agit-là d'une appréciation responsable alors qu'il ne s'agit que d'hypothèses sensées être réalité, et que le ministère a reconnu ensuite que pour évaluer pleinement les risques, il fallait une technologie plus poussée, de nouvelles techniques de mesures et des enquêtes approfondies?

On a signalé la présence de TDA dans le revêtement de polyuréthane des implants Meme. Or il est connu que cette substance provoque le cancer du foie chez les rats, et on soupçonne qu'elle provoque également le cancer chez les humains. Les propriétés cancérigènes du TDA sont connues depuis plusieurs années, c'est pourquoi il est interdit de l'utilisée dans des produits tels que les colorants pour cheveux, les vernis à ongles et certaines préparations cosmétiques. On nous demande pourtant de croire qu'étant donné les très faibles quantités présentes dans les implants Meme, le risque est insignifiant.

[*Texte*]

• 0940

I would like to ask if anyone would feel, upon being told that they had only a small amount of cancer, that it was perfectly all right, that it was insignificant because it was small? I am sure I speak for a lot of women, especially those who have already faced breast cancer, when I say that none of us wants it in our bodies, especially because of someone's innovative and untested idea, an idea we are also being told in some ways is beneficial.

From my own experiences with Meme implants, I can say there was and still is nothing beneficial. These implants, in less than three weeks, eroded through my skin, causing unresolve of infection, tissue death, and leaving big holes. The infection continued to run rampant even after I had had them removed. This required one hospitalization after another.

I lived almost a month in and out of one type of intravenous or antibiotic, even after they had been removed. This also in turn caused my body to react against the antibiotics, and I had the most incredible rash over most of it. This again required further medication. Also, for some reason still unknown to me, one of my nipples began to bleed almost constantly, causing a lot of pain and resulting in the loss of part of it. It basically got what appeared to be eaten away.

I endured nine operations and five lengthy hospitalizations for chronic infections, resulting in approximately 180 days spent in one hospital or the other, and on top of that often required home-care nursing visits for weeks at a time, all of this at the cost of the health care system, a system Health and Welfare are looking at ways to be able to better support, and British Columbia is struggling to finance and avoid even more cutbacks to it.

All of this happened to me because of Meme implants. When the problem started and they had to be removed, the polyurethane covering, because of its break-down abilities, was completely left behind, hence it continued its destructive course.

I had never been informed that part of this implant's materials have the ability to disintegrate, and that the toxins from that produced TDA and could lead in the long term to the possibility of cancer. I was never told that the company manufacturing this product was doing so in violation of many good manufacturing standards, the main one being sterility, and that because of this I would go on to suffer the invasion of my body by a fungus that was present on these implants before they left the factory.

I was also never told that the silicone gel used in implants had the ability to bleed through the shell containing it and also find its way into my system, and possibly contribute to other serious and debilitating diseases involving

[*Traduction*]

Je me demande quelle serait la réaction d'un patient à qui l'on dirait que son cancer est tout petit et que tout va donc fort bien, qu'il ne faut pas en tenir compte du fait de sa petite taille? Je suis sûre que je parle au nom de beaucoup de femmes, plus particulièrement de celles qui ont déjà été confrontées à un cancer du sein, quand j'affirme qu'aucune d'entre nous ne veut que l'on introduise cette substance dans notre corps; surtout du fait qu'il s'agit d'une idée innovatrice, qui n'a pas été mise à l'épreuve, et qui, nous dit-on, présente certains aspects bénéfiques.

J'ai fait moi-même l'expérience des implants Meme et je peux vous dire que je n'en ai reçu aucun avantage. Moins de trois semaines après leur implantation, les produits se dissolvaient et traversaient ma peau, provoquait une infection impossible à éliminer, entraînant la nécrose des tissus, et créant des trous importants. L'infection s'est poursuivie sans interruption, même après l'extraction des implants. J'ai dû être hospitalisée à plusieurs reprises.

Même après l'extraction, j'ai dû pendant un mois passer des intraveineuses aux antibiotiques. La réaction aux antibiotique a provoqué des éruptions incroyables sur une grande partie de mon corps. Il a alors fallu recourir à d'autres médicaments. En outre, pour une raison quelconque que je ne connais toujours pas, l'un de mes mamelons a commencé à saigner pratiquement sans interruption ce qui m'a occasionné beaucoup de douleurs et a détruit en partie le mamelon. Il semblait avoir été rongé.

J'ai donc dû subir neuf opérations et passer cinq long séjours à l'hôpital pour traiter des infections chroniques. En tout, j'ai passé 180 jours dans les hôpitaux et, j'ai dû par la suite fréquemment faire appel à des infirmières visiteuses pendant plusieurs semaines à la fois. Tout ceci représente des coûts importants pour le système de santé, un système que le ministère de la Santé et du Bien-être essaye de mieux financer et que la Colombie-Britannique s'efforce de financer en cherchant également à éviter de nouvelles réductions.

Tout ceci m'est arrivé à cause des implants Meme. Quand les problèmes ont commencé et qu'il a fallu retirer les implants, le revêtement de polyuréthane, qui a tendance à se décomposer, a été laissé en place et ses effets néfastes se sont poursuivis.

On ne m'avait jamais dit que cet implant pouvait se désintégrer et que les toxines qu'il dégageait pouvaient produire du TDA et, à long terme, provoquer un cancer. On ne m'avait jamais dit que le fabricant de ce produit violait de nombreuses normes de fabrication, la principale étant la fabrication dans un environnement stérile. On ne m'avait jamais prévenue que j'aurais à subir l'invasion d'un champignon présent dans ces implants avant même qu'ils ne quittent l'usine.

On ne m'a jamais dit non plus que le gel silicone utilisé dans les implants pouvait traverser son enveloppe et envahir mon corps ou il pourrait contribuer à l'apparition de maladies graves et débilitantes qui s'attaquent au système immunitaire.

[*Text*]

one's immune system. I have already had polyurethane, silicone, and the silicone glue used to adhere the polyurethane to the implant—reports state it is basically the same as bathtub sealant—removed from one of my breasts, and this was four years after the fact.

My initial surgery was in March 1985, and the doctor did not even tell me that he was going to use Meme implants. I never questioned him because, first, I trusted him and believed that no doctor would use anything before it had been proven safe by the appropriate authorities. Also, like most people, I believed that we had departments within the structure of Health and Welfare controlling and protecting us from possible health hazards brought about by medical products and devices, and that strict requirements from both manufacturers and distributors had to be met before devices, any devices, were allowed for sale.

Instead, I've learned that manufacturers, especially in this case, come first and foremost. Women have certainly not, dealing with the Meme implant. One can get very hurt through nothing more than believing in this system and the people entrusted with its rules.

I am a woman who, under advisement and with trust, believed in the medical profession. My trust was abused. In turn, I believed in another system, a system that I thought in many ways advanced what is expected not only from the medical community but also the manufacturing sector. I trusted government. When I asked for help, however, it could not be given. Instead, officials viewed me as a threat because I had lodged a civil action against the doctors in court. They took it upon themselves to step in and ensure that no courtroom would ever hear the true facts surrounding this implant. During the first three days of what was to be an eleven-day ordeal in the courtroom, it became very clear to me that a political odour was present. It had no place there. My action was against the doctors and their treatment of me, but present it was, and I knew then that I would not walk away with any sense of justice.

• 0945

Over eight months later judgment was finally given, and I was right. I had spent thousands of dollars to bring about a judgment that government had conspired to ensure would get them off the hook. Why? Because they'd not done their job properly and were guilty of placing thousands of women in this country at risk. I do not say this from pure speculation. Documentation that I have acquired shows very clearly the interactions of many officials. I believe all this was directed at me because I was the first woman to bring into question the safety of Meme implants and their legal status in Canada into the courts. If successful, it would probably generate more lawsuits. This obviously had to be avoided so officials thought

[*Translation*]

Quatre ans après l'implantation, on extrayait encore de l'un de mes seins, du polyuréthane, du silicone et la colle au silicone servant à assurer l'adhésion du polyuréthane à l'implant—certains rapports indiquent que cette colle est essentiellement identique aux produits utilisés pour sceller les raccords de baignoire.

Lors de la première intervention chirurgicale, en mars 1985, le médecin ne m'avait même pas dit qu'il allait utiliser des implants Meme. Je ne l'avais jamais interrogé à ce sujet car tout d'abord, je lui faisais confiance et j'étais convaincue qu'aucun médecin n'utiliserait un produit dont l'innocuité n'avait pas été démontrée par les autorités compétentes. D'autre part, comme la plupart des gens, je pensais que certains services au ministère de la Santé et du Bien-être procédaient à des contrôles et protégeaient la population des risques que pourraient provoqué les produits et dispositifs médicaux. Je pensais également que les fabricants et les distributeurs des appareils ou prothèses devaient respecter des règlements très stricts avant de pouvoir commercialiser leurs produits.

Ce que j'ai appris, cependant, c'est que ce sont les intérêts des fabricants, en particulier dans le cas qui nous intéresse, qui sont prioritaires. Dans le cas des implants Meme, les intérêts des femmes ne le sont certainement pas. On peut être amené à souffrir beaucoup tout simplement parce que l'on a fait confiance au système et à ceux qui en établissent les règles.

Je suis une femme qui, compte des opinions reçues et de bonne foi, a fait confiance à la profession médicale. On a abusé de cette confiance. J'ai également fait confiance à un autre système, qui, c'est du moins ce que croyais, doit réglementer ce que l'on attend de la collectivité médicale et du secteur manufacturier. J'ai fait confiance au gouvernement, mais quand j'ai demandé de l'aide, je ne l'ai pas reçue. Au contraire, je représentais une menace pour les autorités du fait que je poursuivais des médecins devant les tribunaux. Les responsables ont décidé d'intervenir et de faire en sorte qu'aucun tribunal ne connaîtrait la vérité sur cet implant. Au cours des trois premiers jours de ce qui s'est révélé être un cauchemar de 11 jours, j'ai senti clairement la présence de relents politiques. Il n'aurait pas dû en être ainsi, mais c'était un fait, même si mes poursuites visaient les médecins et leurs traitements. Je me suis alors rendue compte que justice ne serait pas faite.

Mes pressentiments se sont révélés exacts quand le tribunal a rendu sa décision huit mois plus tard. J'avais dépensé des milliers de dollars pour arriver à une décision à laquelle le gouvernement avait comploté pour s'assurer qu'il serait dégagé de toute responsabilité. Pourquoi? Parce que les services du ministère n'avaient pas bien fait leur travail et étaient coupables d'avoir mis la vie de milliers de femmes au Canada en danger. Il ne s'agit pas d'une théorie. J'ai obtenu des documents qui révèlent très clairement les rapports qu'entretiennent de nombreux fonctionnaires. Je crois que j'ai été particulièrement visée parce que j'étais la première femme à remettre en question devant les tribunaux

[*Texte*]

that one case, one woman, could and should simply be swept under a carpet. This way no blame would rest on their shoulders and it would become a closed issue.

You ask what legal redress women have. If anyone follows my case, they really don't have much hope. Unless successful at appeal, my case sits as reference to any other lawyer defending a doctor or this product and its legal standing.

As I have already stated, I do not believe all of this will be addressed through an independent audit, and it is therefore still my belief that an inquiry of a different nature is important in order to have Health and Welfare clean house and its officials made accountable to all of us.

Another area I would like to address is that concerning the need to enforce more restrictions and disclosures from plastic surgeons. It appears to be perfectly legal for doctors in the current procedure to have access and use any devise, regardless of its origin, before it goes through our approval system. This must be prohibited. Simplified, this means that many plastic surgeons in the past have attended plastic surgery conferences and brought back new devices to use based solely upon the manufacturer's sales pitch. This is how many devices have been able to bypass the Food and Drug Act. If this method is not stopped, then how can we ever hope to have a system where accurate records are available of types of implants and establish safety of them?

Second, it should become mandatory that doctors present all the risk factors, from the very slight to the very worst, to women seeking implants, including implant type, their brand names, this type of thing. In the event of a failed device or serious complications, it should also be mandatory that they report these to the correct authorities so that any sign of a health risk is quickly recognized.

Finally, I would like to recommend that with all the uncertainty surrounding breast implants, government outlaw this grandfather clause, follow the example of the FDA, and make all manufacturers submit safety and efficacy proof. It may be viewed as already done by the FDA; however, with the outcry of lack of studies it could perhaps become part of future much-needed studies. A second opinion is never harmful, and women of this country should not have to rely solely upon the outcome of American studies before they know what the future holds for them because of the breast implants they're wearing.

[*Traduction*]

l'innocuité des implants Meme et leur statut légal au Canada. Si j'avais gagné ma cause, d'autres poursuites auraient probablement été engagées, ce qui naturellement devait être évité. C'est pourquoi les autorités ont cru qu'elles pourraient se débarasser facilement d'un cas isolé, d'une femme. Ainsi, elles n'auraient pas été blâmées et le dossier aurait été clos.

De quel recours juridique dispose une femme? L'étude de ma cause révèle qu'il n'y a guère d'espoir. Si je ne l'emporte pas en appel, ma cause pourra être citée par tout avocat défendant un médecin ou ce produit et sa légalité.

Comme je l'ai déjà indiqué je ne pense pas qu'une vérification indépendante puisse apporter une réponse à toutes ces questions. Je demeure donc persuadée qu'il faut procéder à une enquête d'une nature différente pour que le ministère de la Santé et du Bien-être mette de l'ordre dans ses affaires et que ses fonctionnaires rendent compte de leurs activités devant la population.

Je voudrais également parler de la nécessité de disposer de règlements plus restrictifs et d'exiger que les chirurgiens esthétiques fournissent plus de renseignements. Il semble que les pratiques actuelles permettent aux médecins, en toute légalité, d'obtenir et d'utiliser n'importe quel dispositif, quelle que soit son origine, avant qu'il n'ait été soumis à notre régime d'homologation. Ceci doit être interdit. En d'autres termes, il est déja arrivé que des chirurgiens esthétiques participent à un congrès professionnel et en rapportent des dispositifs qu'ils utilisent en tenant uniquement compte des arguments de vente du fabriquant. Ainsi, de nombreux dispositifs ont échappé aux dispositions de la Loi sur les aliments et drogues. Si on ne met pas fin à cette pratique, comment pouvons-nous espérer avoir un système où l'on dispose de dossiers complets traitant des différents types d'implants et démontrant leur innocuité?

Deuxièmement, tous les médecins devraient être contraints d'expliquer aux femmes demandant un implant, tous les facteurs de risques, des plus insignifiants aux plus graves, et également préciser le type d'implants disponibles, le nom du fabriquant et tout autre renseignement de cette nature. Si la prothèse ne donne pas les résultats voulus ou si l'on constate des complications, le médecin devrait, obligatoirement, le signaler aux autorités compétentes pour que tout danger puisse être reconnu sans délai.

Finalement, compte tenu de l'incertitude qui règne au sujet des implants mammaires, je voudrais recommander que le gouvernement élimine la clause des droits acquis, suivant l'exemple de la FDA aux États-Unis, et oblige tous les fabriquants à démontrer l'efficacité et l'innocuité de leurs produits. On pourrait avancer que la FDA l'a déjà fait, mais étant donné les protestations occasionnées par l'absence d'études, cette question pourra peut-être être incorporée à des études ultérieures dont la nécessité est évidente. Il est toujours utile d'avoir une deuxième opinion et les femmes de notre pays ne devraient pas être obligées de compter uniquement sur le résultat d'études américaines avant de savoir ce que l'avenir leur réserve tout simplement parce qu'elles portent des implants mammaires.

[*Text*]

I really hope I'm not giving anybody the impression here today that I am, for want of a better way of putting it, anti-breast implant. I wear implants. There will always be a tremendous need for this type of device to be available for women. This I know. I want this type of thing for myself. We need to know if what is available is truly safe and, if not, urge new research and development of breast implants to bring about devices that won't have the ability to deform, debilitate, or expose women to any form of cancer, however small.

• 0950

Thank you very much for listening and allowing me to be here today.

The Chair: Thank you. Mr. Karpoff, would you like to begin?

Mr. Karpoff (Surrey North): Thank you very much for appearing before the committee. I think your appearance before this committee and some of the other things you have done have gone a long way to bringing this kind of situation to the public attention so that we can look to ways of ensuring it wouldn't happen again.

I would like to ask you a number of questions around two or three areas. One is the role of Health and Welfare. One is around this whole business of disclosure from the medical community, and the other is about the procedure for licensing.

I'm probably most perturbed about the role of Health and Welfare in this because I had the opportunity not only to talk to you personally but also to Joy Langan from our caucus who has been heavily involved. I discussed with her in quite a lot of detail the role of Health and Welfare. From what I heard, it appears to me Health and Welfare not only deliberately covered up their involvement on behalf of the companies but they also gave you incorrect information about their involvement, which may be the most kind way of putting it. They ensured that evidence that would have helped you in court was not made available to you. I wonder if you would talk about the handling of tissue samples sent to them, the testing that took place in May 1989, and what information they told you which you later found out to be not true.

Ms Wilson: Back in early 1989 the doctor at St. Paul's Hospital sent to the Bureau of Radiation and Medical Devices the tissue that had been removed from one of my breasts through surgery. They asked if they could please identify the foreign material they saw present in that tissue themselves. In actual fact, several months went by and nothing was heard. I phoned the department because I wanted to know the standing of this, what was going on, and when we would be likely to have any results because I was facing the courts.

When I spoke to personnel there I was told they lacked the facilities in this department to analyse and test the tissue that had been sent and it would have to be returned to Vancouver. I was under the impression this was one of the

[*Translation*]

Je ne voudrais surtout pas donner l'impression que je m'oppose aux implants mammaires. J'en porte moi-même. Il y aura toujours une très forte demande pour ce produit. J'en suis persuadée. Je veux moi-même pouvoir en obtenir. Toutefois, nous devons savoir si ce qui existe sur le marché est vraiment sûr et, sinon, encourager de nouveaux travaux de recherche et de développement pour produire finalement des implants mammaires qui ne se déforment pas, n'ont pas d'effets débilitants, et ne posent pas de risques de cancer, aussi minimes soient-ils.

Je vous remercie vivement de m'avoir entendue et de m'avoir permis de me présenter ici aujourd'hui.

La présidence: Merci. Monsieur Karpoff, voulez-vous commencer?

M. Karpoff (Surrey-Nord): J'estime que votre comparution devant ce comité et certaines des actions que vous avez entreprises contribuent pour beaucoup à sensibiliser la population de sorte que nous pourrons tenter de trouver les moyens d'éviter ce genre de problème à l'avenir.

Je voudrais vous poser plusieurs questions sur deux ou trois sujets. Il s'agit tout d'abord du rôle du ministère de la Santé et du Bien-être. Je passerai ensuite à la question des renseignements qui devraient être fournis par le corps médical, et, finalement, je toucherai aux procédures concernant l'octroi de licences.

C'est le rôle joué par le ministère de la Santé et du Bien-être qui me trouble le plus, non seulement parce que j'ai eu l'occasion de vous en parler, mais aussi parce que j'ai discuté de ce rôle, en détail, avec M^me^ Joy Langan, de notre parti, qui s'est beaucoup impliquée dans cette affaire. Il semblerait, en effet, que non seulement Santé et Bien-être a délibérément caché sa participation au nom des entreprises, mais il vous a également donné des renseignements incorrects au sujet de cette participation, et je m'exprime de la façon la plus généreuse possible. Le ministère a en effet fait en sorte que vous ne puissiez obtenir les éléments de preuve qui vous auraient aidés devant le tribunal. Je me demande si vous pourriez nous parler de la façon dont les spécimens de tissus qui lui avait été adressés ont été traités, des analyses qui ont eu lieu en mai 1989, et des renseignements qui vous ont été communiqués et qui se sont ensuite révélés faux.

Mme Wilson: Au début de 1989, le médecin de l'Hôpital St-Paul a adressé au Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux des tissus qui avaient été prélevés de l'un de mes seins par intervention chirurgicale. L'hôpital demandait que l'on identifie les matières étrangères qui étaient présentes dans le tissu. Plusieurs mois se sont écoulés sans qu'il y ait de réponse. J'ai téléphoné au ministère parce que je voulais savoir où en étaient les choses et quand nous pourrions obtenir les résultats, car j'allais passer devant les tribunaux.

Les personnes à qui j'ai parlé m'ont dit qu'elles ne disposaient pas des installations nécessaires pour analyser et examiner les tissus humains qui leur avaient été envoyés et qu'il fallait les renvoyer à Vancouver. Je croyais que dans le

[*Texte*]

mandates of this department, that they had some form of an implant registry and implant-related problem registry. I was really quite surprised, because the doctor in Vancouver made inquiries first, before ever sending it, to ensure it was going to the correct place and what he was asking to be done to it could be done.

Anyway, I was told they did not have the facilities to look at this tissue and therefore it had to be returned. I asked whether they would keep it in safekeeping for me at that time and if I could perhaps arrange for a different laboratory to look at this tissue, and they guaranteed they would keep it in safekeeping.

• 0955

A few weeks later I sent a letter of authorization asking for this tissue to then be sent to Laval University, to Dr. Robert Guidoin at Laval. I asked that it be sent by bonded courier with any relevant documentation and would they please let me know when it had left. A couple of weeks or more went by, actually, and I received a letter on my fax machine dated May 5, telling me this tissue had been sent, but it had been sent to Vancouver, so my request for it to go to Laval and the promise that they would forward me that, for some reason, was totally overlooked and they sent the tissue back to Vancouver.

I informed the doctor in Vancouver that this was coming back to him and that he should get it within a day or two because it was coming by bonded courier, but it didn't show up in Vancouver until May 15. Ten days had passed before it actually got to Vancouver. I don't know where it was throughout that 15 days.

I went on to learn, to begin with, through a newspaper article towards the end of April, that this department had indeed looked at this tissue of mine. They had found it to contain silicone and polyurethane that they believed was from the Meme breast implant. However, they told me, first of all, they didn't have the facilities to do any such work, and they never did tell me these findings. To this very day nobody from there has ever told me that this was what was actually found.

Mr. Karpoff: Without getting into the details, you've certainly shown me this morning information that is quite conclusive, by numbers on the sample bottles and numbers on a copy of a lab report you obtained, that they in fact did do the tests and did find the substance.

Ms Wilson: Yes, that's correct.

Mr. Karpoff: In addition, you've been able to trace who did the tests—while the lab report was not signed—by comparing that person's handwriting with other reports the person signed, and it's very obvious that the same person has done the two.

Ms Wilson: Yes, I believe so.

[*Traduction*]

cadre de son mandat, le ministère possédait un registre quelconque des implants et enregistrait également les incidents et difficultés associés à ces produits. J'ai été vraiment surprise de cette réponse car le médecin à Vancouver s'était renseigné avant d'expédier les tissus, pour être sûr qu'il les adressait au bon endroit et que ce qu'il demandait pouvait être fait.

De toutes façons, on m'a dit que le ministère n'avait pas les installations nécessaires pour examiner ces tissus et qu'ils me seraient retournés. J'ai alors demandé si les tissus ne pourraient pas être mis en lieu sûr pour me donner le temps de trouver un autre laboratoire qui pourrait les examiner; on m'a garanti que cela serait fait.

Quelques semaines plus tard, j'ai écrit au ministère pour demander aux responsables d'adresser les tissus au docteur Robert Guidoin de l'Université Laval, à Laval. J'ai précisé au ministère que l'expédition devrait se faire par messagerie assurée et être accompagnée de la documentation pertinente. Je demandais également que l'on m'informe de la date de cet envoi. Au moins deux semaines plus tard, j'ai reçu une communication par télécopieur, datée du 5 mai, me disant que l'expédition avait été faite mais que la destination était Vancouver. Le ministère n'avait donc tenu aucun compte de ma demande d'envoi du spécimen à Laval, avec indication de la date d'expédition.

J'ai alors informé le médecin à Vancouver du fait que le spécimen lui était retourné et qu'il devrait le recevoir dans un jour ou deux par messagerie assurée. En fait, il ne l'a reçu que le 15 mai, et je peux vous assurer que ces 15 jours d'attente m'ont été extrêmement pénibles.

Ensuite, j'ai appris par un article de journal qui avait été publié vers la fin d'avril que le ministère avait effectivement examiné mes tissus. Il y avait trouvé du silicone et du polyuréthane qui, pensait-il, provenait de l'implant mammaire Meme. Et pourtant, le ministère m'avait bien dit qu'il ne disposait pas des installations requises pour faire ce travail, et, en outre, il ne m'avait jamais fait parvenir ce résultat. À ce jour, personne au ministère ne m'a informée des résultats de l'examen.

M. Karpoff: Sans rentrer dans les détails, vous m'avez effectivement montré ce matin des indications fort probantes, avec indication des numéros des bouteilles de spécimens et des numéros portés sur la copie d'un rapport de laboratoire que vous avez obtenu, indiquant que les analyses avaient été faites et que des substances avaient été découvertes.

Mme Wilson: Oui, c'est exact.

M. Karpoff: En outre, vous avez pu découvrir l'auteur des tests en comparant l'écriture du rédacteur du rapport du laboratoire, non signé, avec celle d'autres rapports que cette personne avait signés; il est évident que la même personne a rédigé les rapports signés et celui qui ne l'était pas.

Mme Wilson: Oui, c'est ce que je crois.

[*Text*]

Mr. Karpoff: You also were telling me that you found out that the Department of National Health and Welfare started taping all your telephone calls without your knowledge—

Ms Wilson: Yes, they did.

Mr. Karpoff: —that any time you telephoned they said they had to phone you back and then they would tape whatever you were saying.

Ms Wilson: Yes, whatever I asked, their responses, and there was always another official in the room, in the area present at the time. Most of the time it was Pierre Blais who was instructed to call me back, and when he did do that there was always another official present to lead him into what he could or couldn't say, depending on what I would ask.

Mr. Karpoff: You feel that an independent audit would not get to the bottom of this, and I have a tendency to agree with you. My feeling is an independent judicial inquiry with an independent judge who had the power to subpoena people would be more likely to get to the bottom of the involvement of the Department of National Health and Welfare in this whole issue and why they, in fact, made sure you did not have available for your court hearing the fact that this tissue sample had been analysed and was indicated to be from the breakdown of the Meme.

Do you also feel an independent judicial inquiry would be more likely to get to the bottom of their involvement?

Ms Wilson: Yes, I do. It's something I actually asked for before. At a meeting I was at with Joy Langan, I charged Health and Welfare with... I said it was needed and that we wanted it. I also wrote to RCMP Commissioner Norman Inkster and I asked him the same thing. His response was that there had been an independent internal inquiry and the results of that were not made known to him but he was accepting that as the final word.

Mr. Karpoff: Maybe it's not a totally fair question to ask you, but one of my concerns has been the whole way of putting on the market medical devices as opposed to drugs. Drugs have to go through a certain routine; medical devices do not. They basically accept the word of the supplier. A number of things have changed from being classified as drugs to being classified as medical devices, and therefore they do not—spermicides, a number of other contraceptive devices for women—which I find quite unsatisfactory.

• 1000

From your experience, do you have any faith left now in the procedure in Canada for putting medical devices on the market?

Ms Wilson: No, I don't, I'm afraid. I wish I could say I had some, but I don't—none at all.

[*Translation*]

M. Karpoff: Vous m'avez également dit que vous avez découvert que le ministère de la Santé et du Bien-être social avait commencé une écoute de toutes vos conversations téléphoniques sans vous en informer...

Mme Wilson: Oui, en effet.

M. Karpoff: Chaque fois que vous avez téléphoné au ministère, on vous a dit qu'on vous rappellerait et la conversation était alors enregistrée.

Mme Wilson: D'autre part, chaque fois que je posais une question il y avait toujours un autre fonctionnaire présent dans la pièce. La plupart du temps, c'était M. Pierre Blais qui me rappelait et il était toujours accompagné d'un autre fonctionnaire qui lui indiquait ce qu'il pouvait ou ne pouvait pas dire, selon la nature de la question posée.

M. Karpoff: Vous estimez qu'une vérification indépendante ne pourrait pas aller au fond des choses, et je serais porté à être du même avis. J'ai l'impression qu'une enquête judiciaire indépendante présidée par un juge qui aurait le pouvoir d'assigner les témoins à comparaître aurait de meilleures chances de pouvoir examiner tous les aspects de la participation du ministère de la Santé et du Bien-être dans cette affaire et pourrait découvrir pourquoi le ministère a tout fait pour que vous ne puissiez démontrer devant les tribunaux que le spécimen de tissu avait été analysé et que ces analyses indiquaient la décomposition du produit Meme.

Pensez-vous également qu'une enquête judiciaire indépendante aurait de meilleures chances de démontrer tous les aspects de la participation du ministère?

Mme Wilson: Oui, c'est ce que je pense. Je l'ai d'ailleurs déjà demandé. Quand j'ai rencontré M^me^ Joy Langan, j'ai accusé Santé et Bien-être de ... J'ai déclaré qu'une telle enquête était nécessaire et que nous la voulions. J'ai présenté, par écrit, la même requête au commissaire Norman Inkster de la GRC. Il m'a répondu qu'il y avait eu une enquête interne indépendante dont les résultats ne lui avaient pas été communiqués, mais qu'il les considérait comme la conclusion de cette affaire.

M. Karpoff: Ce n'est peut-être pas à vous que je devrais poser cette question, mais ce qui préoccupe plus particulièrement c'est la façon différente dont les dispositifs médicaux et les médicaments sont commercialisés. Ces derniers sont soumis à un certain nombre de règles, ce qui n'est pas le cas pour les dispositifs. Essentiellement, on accepte les déclarations du fournisseur. Bon nombre de produits qui étaient considérés comme des médicaments appartiennent maintenant à la catégorie des dispositifs médicaux—les spermicides, un certain nombre de contraceptifs pour femmes—et j'estime que cela est tout à fait insatisfaisant.

Compte tenu de votre expérience, faites-vous confiance aux procédures adoptées au Canada pour la commercialisation des dispositifs médicaux?

Mme Wilson: Non je ne peux pas dire que je leur fais confiance. Je voudrais pouvoir le faire, mais ce n'est pas le cas—en aucune façon.

[*Texte*]

Mrs. Clancy (Halifax): Welcome, Ms Wilson, to our committee. I thank you for your presentation. I apologize for being late. I was between the Farm Women's Coalition from the western provinces and here. It was not intentional, I assure you.

I wonder if you could comment for us about what your own feeling is on the findings of the Canadian Medical Association that the Meme implants are safe. In light of your own experience, what's your feeling about that?

Ms Wilson: I have read that report. Actually I felt, firstly, that it could be looked upon as somewhat a conflict of interest that they were even asked to do such a report. When you think of who the CMA are and the fact that I believe they stand first and foremost for their doctors, whom they represent, it shouldn't have been something they should have ever done in the first place. They are certainly not going to come out with anything that is detrimental, because if they do, then lots of doctors would be in a lot of problems with it.

They only reviewed old information and didn't do anything new to try to look at the old but also do something for themselves to determine whether the old is of any value. Because what we've seen in the past is so controversial, there was no point in them doing it. They have used perhaps different words here and there, but they've basically told us the same as what we already knew. So I really did view it as being more on behalf of doctors. I just feel that it was a waste of time, and certainly a waste of money, that they did it.

Mrs. Clancy: Are there empirical studies that you have faith in?

Ms Wilson: I'm not aware of any studies at the moment. So there's nothing, no, that I have faith in.

Mrs. Clancy: So if there was going to be some sort of independent inquiry into the action, or lack thereof, by Health and Welfare Canada, would you agree that it would be a good idea to get some empirical data to have a study? You're talking about the CMA having used old information and you say that there are none you're aware of that you would have faith in. I want to make it perfectly clear that I'm not trying to be confrontational at all, but I understand your suspicion of the CMA. Are there scientists who you would feel would have the necessary detachment to do the studies necessary?

Ms Wilson: I am sure, yes, that there are a lot of scientific people who have a lot of knowledge and expertise who could look at this in a purely independent manner, perhaps with the co-operation, too, of some of the plastic surgeons, who see a lot of the problems with women. Between the two of them, perhaps we could come up with some beneficial information.

Mrs. Clancy: When you say the plastic surgeons, have any plastic surgeons made strong public statements against the Meme implant?

[*Traduction*]

Mme Clancy (Halifax): Soyez la bienvenue, madame Wilson. Je vous remercie de votre exposé et je vous prie de m'excuser d'être arrivée en retard. J'ai dû rencontrer des représentantes de la Farm Women's Coalition, des provinces de l'Ouest, et je devais également être ici. Je peux vous assurer que ce n'était pas prévu.

Pourriez-vous nous faire part de vos remarques au sujet des conclusions de l'Association médicale canadienne qui estime que les implants Meme ne posent pas de danger. Compte tenu de votre propre expérience, qu'en pensez-vous?

Mme Wilson: J'ai lu ce rapport et ma première réaction a été qu'en lui demandant de préparer ce rapport, on plaçait cette association dans une situation de conflit d'intérêt. Quand on sait ce qu'est l'AMC et que son rôle d'après moi, est avant tout de défendre les médecins qu'elle représente, on n'aurait jamais dû lui demander cette étude. L'Association ne peut pas arriver à des conclusions préjudiciables car cela aurait des conséquences fâcheuses pour bien des médecins.

L'Association s'est donc contentée de reprendre des renseignements déjà anciens et elle n'a rien fait de nouveau pour les vérifier ni cherchés à déterminer la valeur de ces données déjà anciennes. Ce qui a été dit dans le passé est tellement sujet à controverse que l'exercice auquel s'est livrée l'Association était futile. Elle a peut-être modifié le vocabulaire, mais les conclusions n'apportaient essentiellement rien de nouveau. J'ai donc pensé qu'il s'agissait d'une autre manoeuvre en faveur des médecins. J'estime qu'il s'agit simplement d'un gaspillage de temps, certainement d'un gaspillage d'argent.

Mme Clancy: Existe-t-il des études empiriques auxquelles vous feriez confiance?

Mme Wilson: Je n'en connais pas actuellement. Pour le moment, je n'ai confiance en rien.

Mme Clancy: Donc, si nous avions une enquête indépendante quelconque portant sur les mesures, ou l'absence de mesures, prises par Santé et Bien-être Canada, pensez-vous qu'il serait bon de recueillir certaines données empiriques pour fonder une étude? Vous dites que l'AMC avait utilisé des renseignements déjà anciens et, qu'à votre connaissance, il n'existe pas d'étude qui serait, à vos yeux, digne de confiance. Je veux indiquer très clairement que je n'adopte pas ici une attitude antagoniste, mais je comprends vos doutes concernant l'AMC. Pensez-vous qu'il existe des scientifiques suffisamment impartiaux pour procéder aux études nécessaires?

Mme Wilson: Oui, je suis sûre qu'il y a de nombreux scientifiques qui possèdent des connaissances approfondies et l'expertise requise pour travailler d'une façon vraiment impartiale avec, peut-être, la coopération de certains chirurgiens esthétiques qui connaissent bien les problèmes rencontrés par les femmes. Ces deux groupes pourraient peut-être découvrir des données utiles.

Mme Clancy: Quand vous mentionnez les chirurgiens esthétiques, en connaissez-vous qui se soient publiquement et vigoureusement opposés à l'utilisation des implants Meme?

[*Text*]

Ms Wilson: From the area I live in, in British Columbia, certainly, no, there have not, and I am not aware of anyone else throughout Canada who is strongly anti the Meme breast implant. I think one of the reasons is the fact that most of them have used this product. I have to say they've used them in good faith, believing they were perfectly all right to use. Now they're seeing these horror stories with a lot of women. They have to maintain a level for themselves because they know full well they could get sued.

• 1005

It could be something that's very difficult for them. Right now especially, I don't think any one of them is going to come out right and agree there's something terribly wrong here, we need to do something about it and the sooner the better. I think they will actually hold back, unless something is set down and they are outright asked to lend their support. Maybe then we may see some that will come forward and want to get that help.

Mrs. Clancy: Who would you trust, Ms Wilson?

Ms Wilson: To study?

Mrs. Clancy: No. You talk about a judicial inquiry. Given the practicalities, I'm just not certain it is going to happen. Aside from that, if we were to make secondary recommendations—

Ms Wilson: I don't know of any other area aside from a judicial inquiry. I'm not very familiar with the different types of procedures that can take place within the Canadian government's structure.

Mrs. Clancy: I think the problem here is that you don't trust doctors, which I understand, and I don't trust judges.

Ms Wilson: Actually, I don't trust either of them. I have been what I might term a victim of both establishments. I really don't have a lot of faith in either side.

Mrs. Clancy: That's part of my problem. As I say, I'm not trying to be confrontational. I'm really looking for any suggestions you might have. This may end up being our problem as we try to make recommendations in this area.

You are a member of Je Sais/I Know, are you not?

Ms Wilson: Yes, I am.

Mrs. Clancy: Do you have contact with similar groups in the United States?

Ms Wilson: Yes, I know several of the founders of the Command Trust Network in California. I met recently this year one of the founders of a group known as BIFF: I don't know what that stands for. But I am in touch with the Command Trust Network quite a lot.

Mrs. Clancy: Are they having any more success in the area of studies? Are they getting some answers that could refute something like the CMA report?

[*Translation*]

Mme Wilson: Là où je vis, en Colombie-Britannique, il n'y en a certainement pas et je n'en connais aucun ailleurs au Canada qui se soit fortement opposé à l'utilisation des implants mammaires Meme. Je pense que la plupart des chirurgiens ont utilisé ce produit, probablement en toute bonne foi, en croyant que c'était un produit fiable. Ils entendent maintenant ces histoires d'horreur ou sujet d'un grand nombre de femmes et ils doivent rester sur leurs gardes, sachant très bien qu'ils pourraient être poursuivis.

Ils risquent de se trouver dans une situation très délicate. Aucun d'entre eux, je pense, surtout en ce moment, ne va sortir du rang pour reconnaître les torts qui ont été causés et proposer de les redresser dans les plus brefs délais. Ils vont essayer de tergiverser, je pense, à moins qu'on ne les oblige à se déclarer et à donner leur appui. Peut-être certains alors se décideront-ils à le faire.

Mme Clancy: À qui feriez-vous confiance, madame Wilson?

Mme Wilson: Pour faire une étude?

Mme Clancy: Non, vous parlez d'une enquête judiciaire. Compte tenu de toutes les circonstances, je ne suis pas sûre que nous en aurons une. Mais si nous devions faire des recommandations secondaires. . .

Mme Wilson: Je ne vois aucune possibilité à part une enquête judiciaire, mais je ne connais pas très bien les diverses options qui s'offrent dans la structure canadienne.

Mme Clancy: Le problème, je pense, c'est que vous ne faites pas confiance aux médecins, et je vous comprends; moi, je ne fais pas confiance aux juges.

Mme Wilson: À vrai dire, je ne fais confiance ni aux uns ni aux autres, ayant été victime des deux corps professionnels. Ma confiance en l'un ou en l'autre est vraiment très limitée.

Mme Clancy: C'est où je vois un problème. Comme je l'ai dit, je ne tiens pas à vous contredire, mais je vous demande ce que vous avez à proposer, car nous aurons des recommandations à formuler.

Vous êtes membre de Je Sais/I Know, n'est-ce pas?

Mme Wilson: Oui, c'est exact.

Mme Clancy: Avez-vous des contacts avec des groupes semblables aux États-Unis?

Mme Wilson: Oui, plusieurs des fondateurs du Command Trust Network en Californie. J'ai récemment rencontré l'un des fondateurs d'un groupe appelé BIFF—j'ignore le sens de ce sigle—mais je garde des contacts étroits avec le Command Trust Network.

Mme Clancy: Sont-ils, mieux que vous, parvenus à faire faire une étude? Avec les réponses qu'on leur donne, pourraient-ils réfuter un rapport comme celui de l'Association médicale canadienne?

[*Texte*]

Ms Wilson: I think they work closely, or they are working as closely as they are permitted to with the FDA. From what I see of the Command Trust Network, a lot of their reasons for existence have been to ensure disclosure from doctors or that women get good information prior to—

Mrs. Clancy: Informed consent, in other words.

Ms Wilson: Yes. I know they've been looking quite extensively, because of being in the United States and the health care costs there, into insurances and things like this for women who've had breast cancer or women who now want these implants out.

Mrs. Clancy: In a sense, they have an even larger problem because of the financial constraints.

Ms Wilson: Yes.

Mrs. Clancy: Thank you, very much, Mrs. Wilson. I appreciate your coming here.

The Chair: Mary, could you take the chair? I'd like to ask some questions.

Ms Greene (Don Valley North): I'd like to again thank you for appearing here. I think it's certainly very important for us to hear from you.

In listening to your testimony, I share your outrage at a system that seems so unresponsive and so incompetent at addressing your concerns. One thought I had was that parliamentary committees can subpoena witnesses and, of course, make recommendations to the government, as a judicial inquiry might. I suppose we can't indict people or do anything like that, but we can certainly review situations.

• 1010

Could you provide us with a list of the names of the various people you contacted in regard to this issue whom you feel we should invite to appear before the committee? We could investigate ourselves why you were treated in this fashion and what exactly happened and the problems in the department.

Ms Wilson: Yes, I can make available to you a list of those people I had correspondence with and spoke with on the telephone.

Ms Greene: Do you think that would be a reasonable alternative, if a judicial inquiry were not something the government found acceptable at this point in time?

Ms Wilson: I've spent almost the last four years trying to get some answers. I've written to the current health minister and I wrote to the health minister before him. They did respond, but it was the type of letter that started off thanking me for my letter dated such and such, and ending thanking me for my interest. Everything I had asked in between was just totally void. I've never been given an answer to any of the—they're not accusations; they're not things I'm simply accusing them of.

[*Traduction*]

Mme Wilson: Je crois qu'ils travaillent étroitement, ou aussi étroitement qu'on le leur permet, avec la Food and Drug Administration. La Command Trust Network s'est donnée pour mission de veiller à la divulgation de l'information par les médecins et de faire en sorte que les femmes reçoivent toute l'information voulue avant...

Mme Clancy: Autrement dit, leur consentement en toute connaissance de cause.

Mme Wilson: C'est exact. Comme cet organisme se trouve aux États-Unis, où les coûts des soins de santé sont considérables, il cherche du côté des assurances pour financer le traitement des femmes qui ont eu le cancer du sein ou celles qui demandent l'extraction de ces prothèses.

Mme Clancy: Leur problème est encore plus considérable en raison des contraintes financières.

Mme Wilson: C'est exact.

Mme Clancy: Je vous remercie beaucoup, madame Wilson, d'avoir bien voulu venir.

La présidence: Pourriez-vous prendre place, Mary? Je voudrais vous poser quelques questions.

Mme Greene (Don Valley-Nord): Je voudrais vous remercier de nouveau d'avoir bien voulu comparaître. Votre témoignage a une grande valeur pour nous.

En vous écoutant, je partage vos sentiments à l'égard d'un système si mal adapté à vos besoins et si hostile. Je pensais en particulier au fait que les comités parlementaires peuvent assigner des témoins à comparaître et, bien entendu, formuler des recommandations à l'intention du gouvernement, comme pourrait le faire une enquête judiciaire. Nous ne pouvons probablement pas poursuivre les gens, mais nous pouvons certainement examiner les cas.

Pourriez-vous nous donner une liste des noms des gens avec lesquels vous avez pris contact au sujet de cette question et qui, d'après vous, devraient être appelés à comparaître devant le Comité? Nous pourrions ainsi apprendre pourquoi vous avez été traitée de cette façon, ce qui s'est passé au juste tenter de savoir où se situent les problèmes au ministère.

Mme Wilson: Oui, je peux vous donner une liste des personnes avec lesquelles j'ai correspondu ou avec lesquelles j'ai eu des conversations téléphoniques.

Mme Greene: Cela vous paraîtrait-il une proposition acceptable, si le gouvernement ne juge pas qu'une enquête judiciaire s'impose?

Mme Wilson: Voilà presque quatre ans que j'essaie d'obtenir des réponses. J'ai écrit au ministre actuel de la Santé ainsi qu'à son prédécesseur; tous deux ont accusé réception de ma lettre datée de tel et tel jour et m'en ont remerciée; mais en ignorant complètement l'objet de la lettre. Je n'ai jamais reçu de réponse à aucune des... Je ne dirais pas accusations, car ce ne sont pas des accusations portées contre eux.

[*Text*]

Not only did I spend a lot of money in courts, but I spent a lot of money going through access to information. I did get quite an amount from them. It has taken me a long time to get that information.

As I was receiving things and my outrage grew, I would periodically write to the different ministers, whoever it was at the time. To be totally treated as if I was a complete idiot—that's the way I felt. I was never rude in my letters. I always tried to give the benefit of the doubt, hoping that a response would come back explaining something. Yet the letters were full of nothing, if you don't mind my putting it that way. It was just words. They took out the body of what I was asking them and put in something else that was either not related or was just "thank you, thank you", beginning and ending.

Any type of action that would perhaps put these people in a position where they have to give some answer... This can't happen. It's not easy for me to be able to confront these people myself.

I would like to tell you that recently I had my lawyer in Vancouver working on filing action against Health and Welfare Canada. Just last week I learned that he went to the registry of the federal court to register this action. We were told that when one does that, because it's Federal Court, one can't register and let it sit for *x* number of months. I wanted it registered to protect my interest and also to afford me a bit of time, because I've spent an awful lot of money and I'm going to need an awful lot more if I intend to follow through with action against Health and Welfare.

I felt it was the only thing left to me. I've tried and tried. I was only asking them to please give me an answer. I can't feel singled out in this manner and be treated in this manner. There has to be some reason; they have to give me some answer. I never did get answers. So this was the last resort, so to speak. Unfortunately, I can't proceed with it because in order to do so, I have to do it immediately. There is no period of time when this can sit in the registry and I am protected. Once you file, you have to see it through immediately.

I'm talking about $25,000 as a starting figure of what I would need for a lawyer to start to pursue it. That wouldn't be the final figure, but that's what I would need to begin with. It's something I just don't have. Apart from what I've already spent, if I'm not successful at this appeal, which should be heard in the spring of next year, I already have a bill in my house for just over $20,000 that I have to pay because I lost in the courtroom and that is doubly worse to me. I'm not a sore loser, and if I had gone into that court and been allowed to argue the point of what I went in there for, i.e. the treatment I received from the two doctors I cited in the court action, and I had lost, then I would have felt that I was given my fair chance at that. But that's not what it was, and so I wasn't given a fair chance. I lost on a judgment that states very clearly that Health and Welfare have always been of the opinion that the Meme breast implant was safe for internal use and sold legally in this country and yet, today, that still can't be determined.

[*Translation*]

J'ai dépensé beaucoup d'argent non seulement en frais judiciaires, mais également pour obtenir l'accès à l'information. J'ai reçu un certain nombre de renseignements mais il m'a fallu longtemps pour les obtenir.

Au fur et à mesure que me parvenait l'information et que mon indignation grandissait, j'adressais des lettres au ministre en fonction à l'époque, des lettres qui n'étaient jamais impolies, mais je me sentais traitée en imbécile. J'ai toujours essayé de donner le bénéfice du doute, en espérant recevoir une explication. Mais je recevais des lettres vides de sens, du pur verbiage. On vidait mes lettres de leur substance et l'on répondait à coté ou par des remerciements répétés du début à la fin.

Toute mesure qui obligeait ces gens à donner une réponse quelconque... C'est impossible, car il ne m'est pas facile de faire personnellement face à ces gens.

Tout récemment, j'ai demandé à mon avocat de Vancouver de préparer un dossier contre Santé et Bien-être Canada. La semaine dernière, il s'est rendu au Greffe de la Cour fédérale pour y déposer sa plainte. On nous a dit qu'à la Cour fédérale on ne peut pas déposer une plainte et la laisser en attente pendant un certain nombre de mois. Je voulais déposer cette plainte pour protéger mes intérêts et pour me donner un peu de temps, car j'ai eu des frais très importants et il me faudra encore bien plus d'argents si j'ai l'intention d'intenter un procès contre Santé et Bien-être.

C'était mon dernier recours, me semblait-il. Je me suis évertuée à obtenir une réponse, car je supporte mal de me laisser traiter de cette manière. Il faut qu'il y ait une raison, il faut que l'on me donne une réponse et je n'en ai jamais reçue. C'était donc mon dernier recours, en quelque sorte. Malheureusement, je ne peux pas continuer car je dois agir immédiatement puisqu'on ne peut pas laisser la plainte en souffrance au greffe pour se protéger. Une fois déposé le dossier, il faut entamer la procédure.

La somme qu'il me faudrait pour entamer cette procédure et payer l'avocat est de 25,000$; ce ne serait pas là la somme définitive, mais ce qu'il me faut pour entamer le procès. C'est une somme dont je ne dispose pas. J'ai déjà beaucoup dépensé et si on rejette mon appel, qui devrait être entendu au printemps de l'an prochain, j'ai d'ores et déjà plus de 20,000$ à payer parce que j'ai perdu le procès au tribunal, ce qui aggrave encore ma situation. Je ne suis pas mauvaise perdante; si on m'avait permis de défendre ma cause, devant le tribunal à savoir le traitement qui m'a été infligée par les deux médecins cités dans le procès, et si j'avais perdu, j'aurais tout au moins considéré qu'on m'avait donné ma chance, mais ce n'est pas ainsi que les choses se sont passées et les dés étaient pipés. J'ai perdu parce que le juge a déclaré dans sa décision que Santé et Bien-être a toujours pensé que la prothèse mammaire Meme pouvait être implantée en toute sécurité et officiellement mise en vente dans ce pays, ce qui pourtant, à l'heure actuelle, n'est toujours pas encore prouvé.

[*Texte*]

• 1015

This was determined by a judge through evidence led in a courtroom—some of which evidence found it's way into the hands of the defence lawyers and my lawyer. Pierre Blais himself was subpoenaed to give evidence at this trial.

It's very difficult for me to be able to accept all this financial burden I've been put to when I have not been even given a fair chance to prove what was wrong here in the first place. Any type of inquiry or calling of anybody to make them accountable, of course, to me would be very acceptable, because it's a lot more acceptable than what I've had so far and what I can afford to get in the future for myself.

The Chair: That's incredible.

How many women do you know, or know of, who have suffered from the Meme breast implant? I'm thinking there must be quite a list now just of people who have contacted these various organizations. When you look at the risk factors... If we know there are 15 or 20 women who have suffered, that's a pretty high number.

Ms Wilson: For myself, where I live in B.C., I have spoken to somewhere in the region of 75 to 100 people. Most of those women, when they were speaking to me, were just wanting to know my experiences, how I felt, what they should do. Even speaking to women, unfortunately they are shy, they don't want to give you their name, they just want a little bit of information.

But from the support group that we have and one of the co-founders in Quebec... She has a list of, I think, approximately 300 or even more women who have contacted her in the last few months who have had problems.

We hear from women who have not just had problems with Meme; we hear from women who have had problems with all types of implants. What's happening to them is equally as awful and disastrous as what is happening with women who have had Meme.

So there's quite a few, really. And I also get a lot of phone calls from women in the United States. I really don't know why they call me because I feel there is not an awful lot I can tell them that they don't know or didn't know before we did. But a lot of women do call me from the United States.

The Chair: Well, I think it's an incredible shame that you can't go on with your court case, but I quite agree, it shouldn't be just your responsibility financially. It's a tremendous personal risk.

Are there other questions from the committee? Unfortunately, I sent Edna to represent me in the House so that they could get quorum and she hasn't returned yet, so I don't know whether she has any questions. In any event, your evidence has been very interesting and the committee will, I believe, consider some further action to see whether we can assist you in certainly finding out the answers to your questions.

Thank you very much.

[*Traduction*]

Le juge en a ainsi décidé après avoir entendu des témoins, et certains témoignages sont parvenus entre les mains des avocats de la défense et de mon avocat. Pierre Blais en personne a été cité à comparaître à ce procès.

J'ai du mal à accepter d'avoir dû faire tant de dépenses sans même avoir eu l'occasion de prouver qu'un préjudice avait été causé. J'accepterai volontiers toute enquête ou toute citation à comparaître, toute obligation de rendre des comptes, car ce serait plus acceptable que le traitement qui m'a été infligé et ce que je peux espérer obtenir à l'avenir pour moi-même.

La présidence: C'est incroyable.

Combien de femmes connaissez-vous, personnellement ou par ouï-dire, qui ont souffert des conséquences de la pose d'un prothèse mammaire Meme? La liste doit être longue de celles qui ont contacté ces diverses organisations. Quand vous examinez les facteurs de risques... S'il y a une quinzaine ou une vingtaine de femmes qui ont souffert des conséquences de cette prothèse, c'est un chiffre déjà suffisamment élevé.

Mme Wilson: En Colombie-Britannique, où je réside, j'ai parlé à un certain nombre de femmes entre 75 et 100. La plupart d'entre elles voulaient simplement savoir ce qui m'était arrivé, comment je me sentais et ce qu'elles devaient faire. Malheureusement les femmes sont souvent timides, elles ne veulent pas donner leur nom, tout ce qu'elles veulent, c'est un peu d'information.

Mais d'après le groupe de soutien que nous avons et d'après l'une des co-fondatrices du Québec... Elle a une liste d'environ 300 femmes, peut-être davantage, qui lui ont fait savoir, au cours des derniers mois, qu'elles avaient eu des problèmes.

Mais ce ne sont pas uniquement les femmes qui ont eu des problèmes avec la prothèse Meme qui prennent contact avec nous, mais des femmes qui ont eu des problèmes avec toutes sortes de prothèses, et ce qui leur arrive est aussi désastreux et terrible que ce qui est arrivé aux femmes porteuses de prothèses Meme.

Cela représente donc un grand nombre de femmes, et je reçois également des appels téléphoniques des États-Unis. Je ne sais vraiment pas pourquoi ces femmes m'appellent, car je ne peux guère leur en dire plus qu'elles ne sachent déjà ou n'aient déjà su avant nous. Néanmoins, je reçois beaucoup d'appels des États-Unis.

La présidence: Il me paraît scandaleux que vous ne puissiez faire appel devant les tribunaux et je reconnais, avec vous, que vous ne devriez pas être la seule à en porter la responsabilité financière. C'est un trop grand risque personnel.

Le comité a-t-il d'autres questions à poser? J'ai malheureusement dû envoyer Edna pour me représenter à la Chambre, afin qu'il y ait quorum, et elle n'est pas encore de retour; je ne sais donc pas si elle a des questions à vous poser. Quoi qu'il en soit, votre témoignage a été fort intéressant et le comité envisagera, je pense, la possibilité de poursuivre l'affaire et de vous aider à trouver les réponses à vos questions.

Je vous remercie beaucoup.

[*Text*]

Dr. Falk will be the next presenter.

• 1020

• 1024

Dr. Rudi Falk (Professor, Departments of Surgery, Immunology, and Pathology, University of Toronto, and President, Falk Oncology Centre Limited): When I was invited to this committee I really had very little specific to contribute related either to breast cancer or in fact to how that affects the status of women. Having agreed to speak, and having read the reports of my fellow contributors, I think in fact there may be several points that I can make.

My background is, first of all, surgery; secondarily, immunology in transplantation; and thirdly, by default I evolved into cancer treatment in 1972. The evolution of going from transplantation surgery to cancer treatment and cancer surgery is a bit of a shock at times, because in transplantation at that time there was an overriding concern to develop and to enhance therapy of organ transplantation so that survival rates would increase. Somewhat to my surprise, the same did not prevail in cancer therapy.

• 1025

I suppose this is the way the specialty of cancer treatment has evolved, that there have been a variety of claims, etc., that have been made on an ongoing basis, so the society of therapeuticians, whatever, have established a rigorous method of vetting these and trying them out before they are in fact passed on to the consumer, so to speak.

I think at times this works to slow things down, and I guess at my age, which is 56, you tend to become somewhat more impatient. However, let me say that the controversy that appeared to exist for many years of conservative versus radical surgery as related to cancer of the breast is an example that the controversy in fact continued far too long.

Many of us were doing conservative procedures in the early 1970s, at times to the dismay of our colleagues, because the data even then were present to suggest that this operation was as adequate in a cancer operation as the more radical procedure. In fact I always decried that the operation was called lumpectomy, which I thought was a put-down. I've always referred to it as a localized or segmental resection, which I think puts it in terminology at the equal level of mastectomy, if you understand what I mean.

Anyway, I think that's one small example of how relatively slowly cancer therapy changes. I do not in any way criticize the study by Bernie Fisher. It probably was necessary, but the study went on from 1976 to 1985 to "conclusively prove that this operation was the same as the other operation". Indeed, I think if you pursued the literature, there was evidence to favour the more conservative operation.

I guess in my profession, as in any other profession, change always takes time, although again if I contrast my earlier experiences in transplantation surgery and immunology in the late 1960s and 1970s, there change

[*Translation*]

Notre prochain témoin est le Dr Falk.

Dr Rudi Falk (professeur, Services de chirurgie, immunologie et pathologie, Université de Toronto, et président, Falk Oncology Centre Limited): Quand j'ai reçu l'invitation à comparaître devant ce Comité, j'avais peu de choses à dire soit sur le cancer du sein, soit sur ses incidences sur les femmes qui en sont affligées. Mais après avoir consenti à comparaître et après avoir pris connaissances des témoignages de mes prédécesseurs, je pense en fait pouvoir contribuer, sur plusieurs points, au débat.

De formation je suis avant tout chirurgien; je me suis ensuite spécialisé en immunologie des greffes et enfin, en 1972, je suis passé, par nécessité, au traitement du cancer. Le passage de la chirurgie des greffes au traitement et à la chirurgie du cancer n'a pas été sans heurts, car à l'époque le souci majeur, en ce qui concerne les greffes, c'était d'améliorer la thérapeutique afin d'accroître les taux de survie. J'ai été surpris de constater qu'il n'en était pas de même dans la thérapeutique du cancer.

Je suppose que c'est la façon dont le traitement du cancer a évolué: il y a eu tant d'affirmations, au jour le jour, que les thérapeutes ont adopté une méthode rigoureuse de vérification et de mise à l'essai de celles-ci avant de les mettre à l'épreuve, en quelque sorte, sur le patient.

Mais ce procédé a pour effet, parfois, de ralentir les choses et à mon âge—j'ai 56 ans—on se laisse gagner par l'impatience. Cependant la controverse, dans le cas du cancer du sein, au sujet de la chirurgie radicale par rapport à la chirurgie limitée, est éternisée indûment.

Au début des années 70, un grand nombre d'entre nous pratiquaient une chirurgie limitée, souvent à l'indignation de nos collègues, car déjà à cette époques, les données dont on disposait, laissaient penser que cette opération donnait à peu près les mêmes résultats que la chirurgie plus radicale. Je me suis toujours élevée contre l'appellation de tumorectomie, qui me semblait péjorative. J'ai toujours appelé l'opération une résection localisée ou segmentaire, ce qui sur le plan terminologique la place de paire avec la mastectomie, comme vous le comprendrez sans doute.

Quoiqu'il en soit, c'est là un petit exemple de la lenteur relative de l'évolution de la thérapeutique du cancer. Je ne critique nullement l'étude de Bernie Fisher, elle était probablement nécessaire, mais il a fallu de 1976 à 1985 pour «prouver de façon concluante que cette opération était la même que l'autre». À vrai dire, une lecture attentive de la littérature médicale amènerait plutôt à favoriser les procédures plus limitées.

Dans ma profession, comme dans toute autre, il faut toujours du temps pour adopter les changements, encore que ce ne soit pas vrai, si j'en crois mon expérience, pour la chirurgie des greffes et l'immunologie à la fin des années

[*Texte*]

certainly worked very rapidly. When you saw people like Tom Starzl, on a personal drive, take liver transplantation from 10% one-year survival in the late 1960s when I worked with him, to 80% in the late 1970s or early 1980s, that figure always pointed out to me that if we were a little more demanding both in the profession and from the standpoint of the public, probably the same could be achieved in cancer. I guess that is the guts of my own philosophy in terms of both cancer research and cancer treatment.

• 1030

In cancer research and treatment, I evolved through the standard academic institutions and really arrived at the point in 1984–85 where I became impatient with them. At that time, at the prompting and urging of one of my patients, I set up an independent clinical facility in Toronto.

The purpose of the facility was to bring therapy of the newer type to the patient on an earlier basis. Again, let me backtrack and refer to some of the testimony you received from earlier witnesses—that certain types of therapy are only available in the United States and not in Canada.

That is only partially accurate. It is, in fact, possible to bring cancer therapy along more rapidly in this country than it is in the United States. I can give you numerous examples of this because I have found the various individuals involved with drugs at the Health Protection Branch very co-operative in allowing for the compassionate release of new therapeutic agents and methods, especially as related to the treatment of cancer.

I recognize what the one individual is referring to evolved around a monetary issue, but the other part of the issue was the reluctance of the cancer centre—

Mrs. Clancy: I'm sorry, doctor. I don't know what you mean.

Dr. Falk: It is the reluctance of the cancer centre to bring along the appropriate treatment which is available in the United States—

Mrs. Clancy: What individual are you referring to?

The Chair: Would you allow the person to continue.

Dr. Falk: It was the testimony of the two ladies from Hamilton.

Mrs. Clancy: On a point of order, Madam Chair, if I don't understand the doctor's position, I would like to be able to clarify—

The Chair: Well, you can do that during the question period following.

Mrs. Clancy: Doctor, would you—

Dr. Falk: I have no problem with that.

Mrs. Clancy: Do you have a problem with my asking...? Excuse me, Madam Chair, I want a ruling on this.

The Chair: I don't think you should just be interrupting.

[*Traduction*]

1960 et dans les années 1970, où les changements sont intervenus très rapidement. C'est ainsi qu'à la fin des années 1960, j'ai vu des chirurgiens comme Tom Starzl, faire passer la survie d'un an à la greffe du foie de 10 p. 100 lorsque je travaillais avec lui à 80 p. 100 à la fin des années 1970 et au début des années 1980. Ce succès m'a amené à me dire que si nous étions un peu plus exigeants—les professionnels aussi bien que le public—on pourrait probablement en espérer autant pour le cancer. C'est ce dont je suis personnellement persuadé, tant pour la recherche que pour le traitement du cancer.

Dans le domaine de la recherche et du traitement cancérologique, j'ai passé par les établissements universitaires habituels, jusqu'à ce qu'en 1984 ou 1985, je commence à m'impatienter devant leur attitude. C'est alors qu'à la demande et à l'insistance d'une de mes patientes, j'ai ouvert une clinique indépendante à Toronto.

Le but de cette clinique était de mettre plus rapidement à la disposition de mes patients les nouveaux traitements. Permettez-moi de faire un retour en arrière et de mentionner certains des témoignages que vous avez entendus et selon lesquels certains types de traitements ne sont disponibles qu'aux États-Unis.

Cela n'est pas tout à fait vrai. Il est en fait possible d'appliquer les nouveaux traitements plus rapidement ici qu'aux États-Unis. Je peux vous en donner de nombreux exemples, car j'ai trouvé à la direction générale de la Protection de la santé plusieurs personnes très compréhensives lorsqu'il s'agit d'autoriser pour des raisons humanitaires l'utilisation d'agents et de méthodes thérapeutiques nouvelles, surtout en cancérologie.

Je sais bien que le problème dont parlait le témoin était un problème d'argent, mais il y avait aussi la réticence du centre d'oncologie...

Mme Clancy: Pardonnez-moi, docteur, je ne sais pas de quoi vous parlez.

Dr Falk: La réticence du centre d'oncologie à faire venir le traitement approprié, qui est disponible aux États-Unis...

Mme Clancy: De quel témoin parlez-vous?

La présidence: Voulez-vous laisser monsieur continuer.

Dr Falk: Je parlais des deux dames de Hamilton.

Mme Clancy: J'invoque le règlement, madame la présidente. Je ne comprends pas ce que veut dire le docteur, et j'aimerais des éclaircissements...

La présidence: Vous pourrez le faire dans la période des questions qui suivra.

Mme Clancy: Docteur, pouvez-vous...

Dr Falk: Je n'y vois aucun inconvénient.

Mme Clancy: Avez-vous des objections à ce que je vous demande...? Pardonnez-moi, madame la présidente, je demande que vous rendiez une décision.

La présidence: Il ne me semble pas correct que vous interrompiez ainsi le témoin.

[*Text*]

Mrs. Clancy: Are you ruling me out of order, Madam Chair?

The Chair: Yes, you are out of order.

Mrs. Clancy: You are ruling me out of order. I cannot ask the witness for a clarification on his presentation.

The Chair: No. You can't interrupt the witness and start asking questions during his presentation.

Dr. Falk: Let me try to clarify the point further.

Mrs. Clancy: Thank you, doctor. I appreciate that.

Dr. Falk: I am referring specifically to the lady who had the advanced breast cancer and required therapy at two centres in New York because the therapy was not available in the cancer centres of Canada. She was absolutely correct that the therapy was not available; it was a function of the decision-making process at the cancer centres.

The therapy could be available. It is not because of an altered or a different regulatory process in this country. The regulatory process in this country is actually easier than south of the border. In fact, 25% of the patients I treat at our clinic are from south of the border. They come up here for therapy because we can bring newer therapy along more quickly in this country.

In organizing a clinic, we provided a mechanism of giving patients access to therapy. We also produced a method, if you will, of funding our own research. I recognize that this is controversial, but you must understand that what has happened with the health grant—which was a wonderful plan as it was conceived and implemented in the late 1960s—is that as funds became lower or less available, it became more difficult to bring new therapy along. I guess what I am suggesting is that the mechanism we have chosen does provide a way of doing this.

• 1035

I want to give you a brief slide presentation on one of the areas in which we have worked. It has produced some initial success and I think we have reason to believe it will provide future success, because the principles on which we are working have in fact been present in the research literature for many years. And perhaps through our impatience or our impertinence, I don't know which, we have managed to get these to the point where they can be applied to the patient population.

Before I go into the slide presentation, let me say that I think cancer and cancer of the breast is a devastating disease, partly because of the way it's handled in my profession and partly because of public perception of the disease. For whatever reason, I think we have created a clinical entity that tends to rob people of their dignity, whether it be breast cancer or other cancer, and I think that is my greatest objection to this. I think we can do a better job of

[*Translation*]

Mme Clancy: Madame la présidente, voulez-vous dire que j'ai enfreint le règlement?

La présidence: Oui, vous enfreigniez le règlement.

Mme Clancy: Vous jugez donc que j'enfreins le règlement. Vous ne me permettez pas de demander un éclaircissement au témoin.

La présidence: Non. Vous ne pouvez pas interrompre un témoin et lui poser des questions pendant qu'il fait son exposé.

Dr Falk: Permettez-moi d'essayer de préciser ce que je voulais dire.

Mme Clancy: Je vous remercie, docteur. Je vous en suis reconnaissante.

Dr Falk: Je faisais référence à la personne qui avait un cancer du sein avancé et qui avait dû se rendre dans deux centres d'oncologie à New York parce que le traitement dont elle avait besoin n'était pas offert dans les centres d'oncologie canadiens. Elle avait tout à fait raison de dire que le traitement n'était pas disponible. Mais c'est en raison des décisions prises par les centres en question.

Le traitement pourrait être offert. Cela n'a rien à voir avec le processus de réglementation au Canada par rapport aux États-Unis. Le processus de réglementation est en fait plus souple chez nous que chez nos voisins. De fait, 25 p. 100 des patients que je reçois à notre clinique viennent des États-Unis. Ils viennent se faire traiter ici parce que nous pouvons offrir plus rapidement de nouveaux traitements ici.

Quand nous avons monté cette clinique, nous avons permis aux patients d'avoir accès aux traitements. Nous avons également introduit une méthode, en quelque sorte, pour financer notre propre recherche. Je sais que cela prête à controverse, mais il faut bien comprendre que ce qui s'est passé avec la subvention de santé, idée merveilleuse telle qu'elle avait été conçue et mise en oeuvre à la fin des années 1960—c'est que le fonds s'est rétréci comme une peau de chagrin, et il est alors devenu plus difficile de mettre en oeuvre de nouveaux traitements. Le mécanisme que nous avons choisi représente une solution.

Permettez-moi de vous présenter un bref diaporama sur les domaines dans lesquels nous avons fait de la recherche. Nous avons déjà obtenu un premier succès, et nous avons de bonnes raisons d'en espérer d'autres, car les principes sur lesquels reposent nos travaux sont des principes que l'on retrouve depuis des années dans les textes de recherche. Grâce à notre impatience, ou notre impertinence, je ne sais, nous sommes parvenus à les développer au point où ils peuvent être appliqués aux patients.

Avant de commencer le diaporama, permettez-moi de vous dire que selon moi, le cancer, et le cancer du sein en particulier est une maladie dévastatrice, en partie en raison de la manière dont il est traité par les médecins, et en partie en raison de la perception qu'en a le public. Pour je ne sais quelle raison, nous avons créé une entité clinique qui dépouille les malades de leur dignité, qu'ils soient atteints d'un cancer du sein ou d'un autre type de cancer, et c'est ce

[*Texte*]

communicating with people in terms of how they should handle their disease, how we as physicians should handle their disease, and how we can treat the disease by a "team effort", where the patient has as many options and as much choice as is possible.

Let me emphasize to you that this is not unique to cancer of the breast; it's the same for the majority of cancers. As surgeons, in the past we have often not given the patients the options they should have had. That is gradually being corrected but it is a very slow process of education. It is also matter of re-educating people, not only at the surgical level but along the entire cancer therapeutic armamentarium level, and to have people stop thinking of this disease as a "special and hopeless entity".

I would now like to show you a research project that we evolved into. I'll give you some background slides to try to show you why we went in this direction. The first statement is fairly obvious, that this is a disease of abnormal cellular proliferation. The part we have never understood is that the body has a defence mechanism for this disease but somehow or other the disease manages to offset that and to trick the system.

One of the biochemists, who happened to be the father of one of my patients, reluctantly took me back to the literature three years ago. One of the striking things that he and others had noted that I hadn't noted was that it is well-known that in all neoplastic situations there is increased production of a substance called prostaglandin. Prostaglandin is a normal substance which serves several regulatory purposes in the body—the abbreviation for it is PGE. In cancer or in neoplasia there is either the development of an excess of this substance or there is a point mutation so that you have abnormal prostaglandin being produced. The abnormal prostaglandin, or the excess, blocks out the body's first line of defence, which is the so-called NK cells and the macrophages.

• 1040

What happens after that? As the cells begin to grow, you have a shedding of substances from the cell surface, which then combines with circulating antibody present in the tumour. That, then, winds up blocking out the whole immune system.

So in cancer, as it gets started, unless this process is arrested at some phase—and some of the drugs we use do this accidentally—there really never is an effective immune system. This is one of the reasons why we've had so much trouble with the therapy we can offer patients.

In therapy, whether it be drug therapy or radiation therapy, what we are doing is destroying the tumour within the body. That results in the release of more prostaglandin, more soluble antigen. So although you destroy the tumour, you have an increased tendency to develop metastases. If you look at the effects of our therapy, that's unfortunately often the case.

[*Traduction*]

que je reproche le plus au système. Nous pourrions mieux expliquer aux gens comment se comporter face à la maladie, comment nous, médecins, pouvons traiter la maladie, coment l'attaquer «en équipe», en donnant au patients le plus d'options et le plus de choix possibles.

Permettez-moi de souligner que cela ne vaut pas seulement pour le cancer du sein; il en va de même pour la majorité des cancers. Jusqu'ici, nous, chirurgiens, n'avons pas donné aux patients les choix que nous aurions dû leur offrir. Cela change peu à peu, mais le processus d'éducation est très lent. Il faut aussi rééduquer les gens, non seulement en ce qui concerne la chirurgie, mais à propos de l'arsenal thérapeutique utilisé pour lutter contre le cancer, afin qu'ils cessent de penser au cancer comme une maladie différente des autres et qui ne laisse aucun espoir.

Permettez-moi maintenant de vous présenter nos travaux de recherche. Je vais d'abord vous montrer quelques diapositives à titre d'information, pour essayer de vous faire comprendre pourquoi nous nous sommes engagés dans cette voie. Le premier énoncé est assez évident, c'est que la maladie est représentée par la prolifération anormale des cellules. Ce que nous n'avons jamais bien réussi à comprendre, c'est que notre organisme possède un mécanisme de défense contre cette maladie, mais que celle-ci, on ne sait comment, parvient à déjouer les défenses.

Un des biochimistes, qui se trouve être le père d'un de mes patients, m'a ramené à mon corps défendant aux textes il y a trois ans. Une chose qui l'avait frappé, ainsi que quelques autres, et que je n'avais pas remarqué, c'est que dans les situations néoplasiques, on constate un accroissement de la production de prostaglandine. La prostaglandine est une substance normale qui a des fonctions régulatoires dans l'organisme. Lorsqu'il y a cancer ou néoplasie, il y a soit production excessive de prostaglandine, ou il y a mutation, c'est-à-dire la production d'une prostaglandine anormale. Cette prostaglandine anormale, ou l'excès de prostaglandine bloque les premières lignes de défense de l'organisme, les lymphocytes NK et les macrophages.

Qu'advient-il alors? À mesure que les cellules croissent, il y a élimination des substances à partir de la surface de la cellule, et ces substances se combinent avec l'anticorps présent dans la tumeur. C'est alors que le système immunitaire tout entier est neutralisé.

Au début d'un cancer, à moins qu'on ne puisse enrayer le processus—et c'est ce que font, accidentellement, certains des médicaments que nous utilisons—le système immunitaire n'est plus vraiment efficace. C'est une des raisons pour lequelles nous avons tant de difficultés avec les traitements dont nous disposons.

La thérapie, qu'elle soit chimique ou radiologique vise à détruire la tumeur. Cela provoque un accroissement de la production de prostaglandine et d'antigènes solubles. Alors tout en détruisant la tumeur, on accroît les risques de métastases. Notre thérapie a souvent malheureusement pour effet de provoquer des métastases.

[*Text*]

This is probably the only reason why—and don't forget, I am a surgeon—surgery has hung in there as a therapy as long as it has. We didn't have any other way of eliminating the thing from the body, because the body's eliminating system was blocked out.

It's very interesting to look at why prostaglandins are produced in the body. They always are produced as a result of any form of stress—physical stress, toxic, chemical or what have you. In fact, they act as cytoprotective agents within the body. This is present throughout the mammalian species and probably all sorts of lower species.

You can alter prostaglandin production by major shifts in the diet. I'm expressing an opinion here that a lot of people won't agree with me on, but the major shift in the diet is really why many of the "unorthodox" methods of therapy do have some success. If you very radically alter your diet in terms of what you consume, you can alter prostaglandin production. I don't totally understand the exact mechanism, but it somehow relates to going to the lower molecular weight, essential fatty acids, and altering what your cells require.

I'm not sure that most of these so-called approaches are pragmatic. In order to achieve this in modern civilization, it's almost a full-time effort to avoid the various agents that will produce prostaglandins.

Corticosteroids can very effectively eliminate pprostaglandin production. That's why they're effective in arthritic problems. They have many other side effects and they suppress the immune system; thus, they're only a very short-term solution in most problematic situations.

There is a second class of drugs known as non-steroidal anti-inflammatory drugs, drugs such as Ibuprofin, Motrin, Naprosyn and Toradol, the newest one. These very effectively block prostaglandin production.

Again, it's been known for a long time that at least in experimental animal systems, these could enhance a defence against cancer. The reason they always fail clinically is that 99% of the population cannot take an adequate dose of these drugs without major gastrointestinal toxicity, including ulceration, haemorrhage, perforation and so on.

• 1045

I once treated the wife of a man who was an architect and who built the plant for Merck Frosst Canada Inc., where they first discovered Indocid, which was the first NSAIDS. By the time they had finished construction of the plant, there was so much toxicity from Indocid that the plant was never fully utilized. That has been the problem with NSAIDS.

Having said that, as my volunteer biochemical researcher and I realize, if you could use these drugs adequately in humans, you could seriously enhance the effect of many types of therapy. One of the problems we have when we give drugs is that they do not really target in any specific way. They target non-specifically. They don't target the pathological site in the body. That has been one of the biggest reason the drugs used in chemotherapy have not had the success that

[*Translation*]

C'est probablement la seule raison—et n'oubliez pas que je suis chirurgien, pour laquelle la chirurgie est encore utilisée comme moyen thérapeutique. Nous n'avions pas d'autres moyens d'éliminer la tumeur, puisque le système d'élimination naturelle était neutralisé.

Il est très intéressant de voir pourquoi l'organisme produit des prostaglandines. C'est toujours en réponse à un stress, qu'il soit physique, toxique, chimique ou autres. De fait, les prostaglandines sont des agents cytoprotecteurs de l'organisme. On le constate chez tous les mammifères, et probablement aussi dans des espèces inférieures.

Il est possible d'intervenir sur la production de prostaglandine en transformant les habitudes alimentaires. J'avance ici une opinion que beaucoup contestent, mais c'est ce changement radical dans l'alimentation qui est à la base des succès que connaissent certaines thérapies «non orthodoxes». Il est possible d'influer sur la production de prostaglandines en changeant radicalement ses habitudes alimentaires. Je ne comprends pas exactement comment mais cela a quelque chose à voir avec le fait d'abaisser le poids moléculaire, surtout les acides gras, et de modifier les besoins des cellules.

Je ne suis pas certain que la plupart de ces solutions soient vraiment pragmatiques. Dans notre civilisation moderne, ce serait une occupation à plein temps que d'essayer d'éviter les divers agents qui déclenchent la production de prostaglandines.

Les corticosteroïtes sont très efficaces pour éliminer la production de prostaglandine. C'est pour cela qu'ils sont très efficaces contre l'arthrite. Mais ils ont beaucoup d'autres effets secondaires et ils affaiblissent le système immunitaire; par conséquent, ils ne présentent qu'une solution à très court terme pour les cas les plus difficiles.

Il y a une deuxième catégorie de médicaments, qui sont les anti-inflammatoires non stéroïdiens, comme l'Ibuprofin, le Motrin, le Naprosyn et le Toradol, le plus récent. Ils sont très efficaces contre la production de prostaglandine.

Là encore, nous savons depuis longtemps, grâce à des expériences sur des animaux, que ces médicaments peuvent renforcer les défenses contre le cancer. Si l'on n'obtient aucun succès clinique avec ces médicaments, c'est parce que 99 p. 100 de la population ne peut les tolérer en dose suffisante sans conséquences gastrointestinales graves, notamment des ulcérations, des hémorragies ou des perforations.

Il m'est arrivé d'avoir pour patiente une femme dont l'époux était architecte. Il avait participé à la construction de l'usine de Merck Frosst Canada Inc. où l'on a découvert l'indocide, le premier des AINS. Quand la construction a été terminée, la toxicité dûe à l'indocide était telle que l'usine n'a jamais pu être utilisée à pleine capacité. C'est là le problème que pose les AINS.

Cela dit, comme mon chercheur biochimiste bénévole et moi-même avons pu nous en rendre compte, si nous pouvions trouver le moyen d'utiliser ces médicaments, on pourrait véritablement accroître l'efficacité de nombreux types de thérapie. L'une des difficultés du traitement par médicaments, c'est qu'ils n'ont pas un ciblage spécifique. Leurs cibles sont non spécifiques. Ils ne vont pas droit au site pathologique. C'est une des principales raisons pour

[*Texte*]

was hoped for when they first came on the scene. There is a failure to penetrate into the tumour, into the abnormal cell, and a gross failure to target to the tumour. Hence there is horrendous toxicity because you have to push the dose up.

I am suggesting there is a way around this problem. Nature has substances that can be used as carrier or vehicle for transporting drugs in a more specific way. These molecules can be physically mixed with drugs of various types. When you do that, you alter distribution of the drug and you alter the penetration of the drug vis-à-vis organs, tumours, etc.

One of these drugs is what we call HA or hyaluronic acid, which is a normal part of the body. It has been used at one molecular way at a large size for years in ocular surgery. The Japanese have been researching this for 12 years. At lower weights of the molecule, one can combine it with drugs through water bonding. It binds the drugs. It is what we refer to as an "intelligent schlepper"; in other words, it drags the drugs to the appropriate place and also transports drugs through the skin. Giving the molecule HA plus the drug intravenously can alter in a very major way how drugs target.

HA has been researched for years in the cosmetic industry and in other industries. The Japanese have 10 years of background on it. It is an inert substance. It is natural to the body anyway so there are no adverse reactions to it. The trick to its use was that it had to be purified to the point where there were no other molecules present. That has now been achieved by several different groups. Once that was achieved, it could be used with drugs.

Since April 1989 we have combined this molecule, hyaluronic acid or HA, as we call it, with various drugs and have altered their function and targeting. The two areas I want to concentrate on today is their use with various sitotoxic or chemotherapeutic drugs and obviously metastatic or failed cancer situations, combining that with non-steroidal anti-inflammatory drugs also administered in HA.

I will report briefly on 72 cases we studied or treated since April 1990. I hate the word "studied". It puts it into a sort of dispassionate pattern. Of these, 18 had breast cancer, 17 colon-rectal, 11 non-small cell lung, and a variety of others. We are extremely proud of our initial response rate, because that is far and above what we usually get.

• 1050

While this is a study that is "in evolution", and the final results will obviously await further time, for several major groups, not for breast cancer but for several of the other major tumour groups, we have already passed the median and mean time for survival for these entities. What is more important is that we have 35% of these patients in complete response. Of that 35% about half are now off therapy, or are at this point in time being treated only with

[*Traduction*]

lesquelles les médicaments utilisés en chimiothérapie n'ont jamais donné les résultats que l'on avait d'abord espérés. Ils ne pénètrent pas directement la tumeur, la cellule anormale, et n'arrivent pas à cibler la tumeur. C'est ce qui explique la très forte toxicité des traitements, car il faut souvent surdoser.

Je pense qu'il existe une solution. Il y a dans la nature des substances qui peuvent servir de véhicule pour diriger plus précisément les médicaments. Ces molécules sont physiquement mélangeables avec divers types de médicaments. Ce faisant, on modifie la distribution du médicament et sa faculté de pénétration des organes, tumeurs, etc.

Une de ces substances est l'acide hyaluronique, qui est une substance normale dans l'organisme. Elle est utilisée depuis des années en chirurgie occulaire, à une masse moléculaire de un, ce qui est une masse importante. Les Japonais s'y intéressent depuis une douzaine d'années. À une masse moléculaire plus faible, il est possible de combiner cette substance avec des médicaments, en utilisant l'eau comme agent liant. L'eau devient alors ce que nous appelons un «porteur intelligent»; autrement dit, elle amène les médicaments à l'endroit voulu et transporte également les médicaments par voie cutanée. Par des injections intraveineuses de molécules d'acide hyaluronique ajoutées aux médicaments, il est possible de cibler beaucoup plus précisément la pénétration du médicament.

L'acide hyaluronique, ou AH, fait l'objet de recherche en cosmétologie et dans d'autres industries. Les Japonais s'y intéressent depuis 10 ans. C'est une substance inerte que l'organisme produit naturellement et qui ne provoque donc pas de réaction contraire. Cependant, pour l'utiliser, il faut la purifier jusqu'à éliminer absolument toute autre molécule. C'est ce qu'ont réussi à faire plusieurs groupes. Il était dès lors possible de combiner la molécule avec des médicaments.

Depuis avril 1989 nous combinons donc cette molécule AH, ou acide hyaluronique, avec divers médicaments, et nous avons pu ainsi en modifier la fonction et le ciblage. Je voudrais vous parler aujourd'hui surtout de son utilisation avec des médicaments cytotoxiques, ou des médicaments utilisés en chimiothérapie, et bien sûr de leur utilisation dans les cas de cancers métastasés ou résistant à tout traitement, et de vous parler en même temps des médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens qui sont aussi administrés dans l'AH.

Je vais très brièvement vous faire un rapport sur 72 cas que nous avons étudiés ou traités depuis avril 1990. Je déteste le mot «étudier». Il a une consonnance trop froide. Sur ce nombre, il y avait 18 cancers du sein, 17 cancers du colon et du rectum, 11 cancers du poumon anaphasiques et divers autres. Nous sommes extrêmement fiers de nos premiers résultats, qui dépassent de loin ce à quoi on peut s'attendre habituellement.

Cette étude est «en cours» et les résultats finaux devront attendre encore mais, pour certaines catégories importantes, dont le cancer du sein ne fait pas partie, nous avons déjà dépassé la durée médiane et moyenne de survie. Plus important encore, 35 p. 100 de ces patients réagissent totalement. Sur ces 35 p. 100, la moitié environ ont maintenant terminé la thérapie, ou vont bientôt n'être traités qu'avec des médicaments non stéroïdiens, sans

[*Text*]

non-steroidal therapy rather than chemotherapy. I think if I analyse this group of patients critically, I would predict that 60% to 70% will continue to do well. There will be a drop-off or attrition rate, but I think better than 50% will continue to develop.

I think what we're suggesting for the future is more important, and that is that this type of concept of applying something to block excess prostaglandin production could be used routinely before and after surgical resection. We have done this experimentally in the laboratory with enhanced success. I think our initial results with topical applications for the skin cancers have been extremely exciting and the dermatology group at Women's College Hospital is about to embark on a consecutive and then prospective randomized study in this group.

We have been able to treat basal cell cancers successfully. We have been able to treat some of the skin metastatic phenomena of breast cancer successfully.

We still need a lot of further studies in operable-drug combination. However, if we can reduce the amount of tumour presence, some of these patients may then be amenable to surgical resection. The fifth point is that if we can get this therapy to the point where it's consistently successful, we could eliminate the necessity for surgery. Nothing would give me greater joy than to put my profession into the unemployment category.

Anyway, I think the concept is worth while for further pursuit. We intend to pursue it. Contrary to what other folks have said to you, I think research can be done in Canada. I think it's a matter of really having the desire, the energy, the innovative potential, putting the right people together. It can be done with and without government support.

I think my final line to the committee is that I think cancer therapy can evolve to a more satisfactory level and can do so faster than what's happened in the past.

The Chair: Thank you very much. This is certainly a very exciting presentation.

Mrs. Clancy: Dr. Falk, when was the HA, the so-called "intelligent schlepper" isolated?

Dr. Falk: A long time ago. It's been used in the not totally purified form in the cosmetic industry for a long time. Pharmacia, a Swedish company, began to use it for lens implants in the eye over 10 years ago. That is a much higher molecular weight.

• 1055

Hyaluronic acid is like spaghetti. You can make it any length. You can put it in water and it changes its form. You can break it up. You've got a polymeric class of molecules. As for the higher molecular weights, obviously they were using relatively small amounts. But you could use it for lens implants, in joints and so on. That's been going on for over 10 years.

Mrs. Clancy: Are you the only person as far as you know working on this particular—

[*Translation*]

chimiothérapie. Une analyse critique du groupe me ferait sans doute prédire que 60 à 70 p. 100 d'entre eux continueront à progresser. Il y aura un certain taux d'abandons ou d'attrition, mais je dirais que plus de 50 p. 100 continueront à progresser.

Ce qui compte surtout, c'est que nous prévoyons qu'à l'avenir il sera possible de recourir régulièrement au blocage de la production de prostaglandine avant et après la résection chirurgicale. Nos expériences en laboratoire donnent d'excellents résultats. Les premiers résultats de nos applications topiques dans les cas de cancers cutanés sont extrêmement encourageants, et le groupe de la dermatologie à l'hôpital Women's College va bientôt entreprendre une étude consécutive, puis prospective et aléatoire de ce groupe.

Nous avons réussi à traiter les cancers basocellulaires. Nous avons réussi à traiter certains phénomènes métastatiques cutanés du cancer du sein.

De nombreuses études sont encore nécessaires sur l'association chirurgie-médicaments. Toutefois, si nous pouvons réduire la tumeur, certains patients pourraient être candidats à la résection chirurgicale. Cinquièmement, si cette thérapie finissait par donner de bons résultats de façon constante, nous pourrions éliminer le recours à la chirurgie. Rien ne me ferait plus plaisir que de mettre tous les chirurgiens au chômage.

Encore une fois, le concept mérite d'être examiné plus attentivement. Nous devons continuer nos recherches. Contrairement à ce que vous ont dit certains, j'estime qu'il est possible de conduire des recherches au Canada. C'est simplement une question de volonté, d'énergie, de génie créateur, et de former de bonnes équipes. C'est possible avec et sans l'aide du gouvernement.

En conclusion, je voudrais vous dire qu'il est possible d'améliorer les méthodes de traitement du cancer, qu'il est possible d'agir plus rapidement.

La présidence: Je vous remercie. Votre exposé était vraiment très intéressant.

Mme Clancy: Dr Falk, quand a-t-on isolé l'AH, le «porteur intelligent»?

Dr Falk: Il y a longtemps. On l'utilise depuis longtemps, sous une forme moins pure, en cosmétologie. Pharmacia, une société suédoise, a commencé à s'en servir dans les implants du cristallin, il y a plus de dix ans. Mais à un poids moléculaire beaucoup plus élevé.

L'acide hyaluronique est comme du spaghetti. On peut le couper à n'importe quelle longueur. On peut le mélanger à de l'eau, et sa forme change. On peut le couper en segments. C'est une classe de molécules polymères. À un poids moléculaire plus élevé, bien sûr on utilise des quantités plutôt faibles. Mais on peut s'en servir pour les implants du cristallin, d'articulations et autres. Cela se fait depuis plus de dix ans.

Mme Clancy: À votre connaissance, êtes-vous le seul jusqu'ici à travailler sur ce. . .

[*Texte*]

Dr. Falk: No. We had a great deal of luck, in fact, because there was a lot of European research in this area, but they all focused on linking drugs chemically to the hyaluronic. We didn't have the bucks to do that, so we just did a physical mixture and it worked.

Mrs. Clancy: Okay. Now, that's the NSAIDS.

Dr. Falk: We did it with NSAIDS. We did it with chemo—

Mrs. Clancy: Can you explain to me again what NSAIDS is?

Dr. Falk: It's an anti-flammatory drug. Aspirin is a form of anti-flammatory drug. The more potent and more effective ones are those I mentioned. . .Motrin, Ibuprofen, Feldene, Diclofenac—Voltaren is the same name for it. Syntex has come out with one called Toradol, which can be used by intramuscular injection. The problem with all of these drugs is that you cannot give enough to affect the neoplastic situation by the conventional method. Let me rephrase that. Basically one in 100 patients can probably take enough.

There was a scientist from Western, in the Department of Anatomy, who said about five years ago he could cure cancers in animals, using Indocid, which is another form of NSAIDS, and Interleukin II. They did clinical trials and had some limited success, but the problem was that orally NSAIDS cannot be used at high enough doses.

Mrs. Clancy: Okay. But with the HA, you're not getting those side effects one gets with—

Dr. Falk: We can give 300% to 500% of the usual dose.

Mrs. Clancy: Is anybody else doing this besides you?

Dr. Falk: Yeah. Now there are a number of people doing it.

Mrs. Clancy: Can you tell us some of the people who are looking into this?

Dr. Falk: There are a number of groups in the U.S.

Mrs. Clancy: Anything published yet?

Dr. Falk: In the patent literature, there are patents that are obliquely related. There is one area where the non-steroidals have been used with HA to block adhesion formation after surgery.

I don't think anyone has used it as a simplistic mixture to alter targeting. All of the other studies were directed at sophisticated physical chemical combination of the agents.

Mrs. Clancy: In other words, using some form of chemotherapy—

Dr. Falk: No, what I am saying is that you actually bond HA with the drug. We're saying that's not necessary. You can hang two bags and let them mix in the tubing as they go intravenously.

Mrs. Clancy: Dr. Falk, what's the response of the academic medical profession to this treatment right now?

[*Traduction*]

Dr Falk: Non, en fait nous avons eu beaucoup de chance, car il se fait beaucoup de recherche dans ce domaine en Europe, mais elles portent toutes sur la liaison chimique des médicaments avec l'acide hyaluronique. Nous n'avions pas les moyens de faire ce genre de recherche, nous nous sommes donc contenté d'un mélange physique, et nous avons réussi.

Mme Clancy: Bien. Ce sont les AINS.

Dr Falk: Nous l'avons fait avec les AINS. Nous l'avons fait avec la chimio. . .

Mme Clancy: Pouvez-vous m'expliquer encore une fois ce que sont les AINS?

Dr Falk: Ce sont des anti-inflammatoires. L'aspirine est une forme de médicament anti-inflammatoire. Les plus puissants et les plus efficaces sont ceux que j'ai mentionnés. . . Motrin, Ibuprofen, Feldene, Diclofenac, connu aussi sous le nom de Voltaren. Syntex en produit un sous le nom de Toradol, qui peut être administré par injection intramusculaire. L'ennui c'est que ces médicaments ne peuvent être administrés en dose suffisante pour agir dans les situations néoplasiques, en se servant des méthodes conventionnnelles. Permettez-moi de me reprendre. Un patient sur cent peut probablement les tolérer en dose suffisante.

Un scientifique du département d'anatomie de l'Université Western a déclaré il y a environ cinq ans qu'il était en mesure de guérir le cancer chez des animaux en leur administrant de l'Endocide, qui est une forme d'AINS, et de l'interleukine-2. Des essais cliniques ont été réalisés et ont donné des succès limités, mais le problème est qu'il est impossible d'administrer oralement les AINS en dose suffisante.

Mme Clancy: Bon. Mais avec l'AH, vous n'avez pas les mêmes effets secondaires qu'avec. . .

Dr Falk: Nous pouvons administrer trois à cinq fois la dose habituelle.

Mme Clancy: Personne d'autre ne le fait?

Dr Falk: Si. Il y a maintenant plusieurs personnes qui le font.

Mme Clancy: Pouvez-vous nous dire qui d'autre étudie cette méthode?

Dr Falk: Il y a quelques groupes aux États-Unis.

Mme Clancy: Ont-ils déjà publié des résultats?

Dr Falk: Il y a des brevets qui y sont indirectement liés. Les non stéroïdiens ont été utilisés en combinaison avec l'AH pour empêcher la formation d'adhérences à la suite d'interventions chirurgicales.

Je ne crois pas que d'autres aient utilisé un mélange aussi simple dans le but de modifier le ciblage. Toutes les autres études portent sur des combinaisons chimiques complexes.

Mme Clancy: Autrement dit, l'utilisation d'une forme de chimiothérapie. . .

Dr Falk: Non, je veux dire que l'on crée une liaison entre l'AH et le médicament. Selon nous, cela n'est pas nécessaire. Il suffit d'avoir deux poches et de laisser le mélange se faire dans le tube de l'intraveineuse.

Mme Clancy: Docteur Falk, comment la profession médicale a-t-elle réagi à votre traitement?

[*Text*]

Dr. Falk: I think the initial response is always sceptical. As we go further and further along, I think the response is favourable—certainly at the level of basal cell carcinoma. . .we are proceeding with a random study—

Mrs. Clancy: In other words, you're saying if I were to come to you. . . I had a small brown spot taken off my forehead about a year ago by a surgeon who said, "I don't know yet if it's cancer, but it could be, so I'm going to take it off now." You would give me this topically and it would disappear.

Dr. Falk: Yes, it seems to. I don't think we've had a failure yet.

Mrs. Clancy: Any thought of being able to move it along to the more serious. . .? I'm thinking of melanoma.

Dr. Falk: Yes. We're in the process of studying all these things right now.

Mr. Karpoff: I'll ask just one or two questions because some of it is getting technical.

• 1100

In Canada there is a tremendous amount of money spent on cancer research, probably more than any other single field of research, and certainly in the United States and other countries there is an equal amount spent on research. You were sort of indicating initially that the whole research community is set in a certain mode and that it's very difficult to get them to change their almost programmed way of approaching the problem, looking at it and starting any radical or new approach to research in cancer. Is that what your conclusion is?

Dr. Falk: That's my personal experience, let me put it that way. You're not listening to somebody who's crying because of being cut out. I was funded by National Cancer. What I'm saying is that the older I became and the more experience I had in this field, the more impatient I became that things did not look to me as if they were moving as fast as they could. I think there is a great deal of research going on. I think the time-lag from taking that research from the bench to the patient is excessively long. Now, my critics would say that if you speed up the time, you get a bunch of half-baked ideas going into clinical treatment and you subject people to unnecessary risk.

Unfortunately, the statistics in cancer have remained monotonously the same for 50 years. I graduated from medicine in 1960. When I went into surgery I was asked why I was going into surgery because cancer, which was the bread and butter of at least complicated surgery, was going to be cured in the next five years. It hasn't happened. Here I am, 30 years later, looking to do something to obviate the need for surgery. We're probably doing relatively more surgery for cancer now because the incidence has increased. We may be doing more conservative operations in certain organs, but we're doing more surgery. That in itself tells me that something is wrong. We're not doing it the right way.

[*Translation*]

Dr Falk: Au début, on est toujours sceptique. À mesure que nous progressons, la réaction me paraît favorable—du moins en ce qui concerne le carcenome baso-cellulaire. . . Nous menons une étude à échantillons aléatoires. . .

Mme Clancy: Vous voulez donc dire que si je me présentais à votre clinique. . . Il y a un an environ, je me suis fait enlever une petite tâche brune que j'avais sur le front et le chirurgien m'a dit «Je ne sais pas si c'est cancéreux ou non, mais comme ça pourrait l'être, je vous l'enlève tout de suite.» Vous auriez pu me faire une application topique et la tâche aurait diparu.

Dr Falk: Oui, apparemment. Nous n'avons encore connu aucun échec, à ma connaissance.

Mme Clancy: Pensez-vous pouvoir utiliser ces thérapies pour des cas plus graves. . .? Je songe au mélanome.

Dr Falk: Oui. Nous nous penchons justement là-dessus.

M. Karpoff: Je me contenterais d'une ou deux questions, car la discussion devient très technique.

Au Canada, on consacre des sommes d'argent énormes à la recherche sur le cancer, probablement plus qu'à tout autre type de recherche, à l'instar des États-Unis et d'autres pays aussi. Vous disiez, au départ, que la collectivité des chercheurs a adopté un certain modus operandi et qu'il est extrêmement difficile de les faire changer de méthode, d'adopter une approche radicalement nouvelle en matière de recherche sur le cancer. Est-ce là votre conclusion?

Dr Falk: Disons que c'est ce que j'ai pu constater d'après mon expérience. Vous n'avez pas devant vous quelqu'un qui se plaint d'avoir été exclu. J'ai reçu des fonds de l'Institut national du cancer du Canada. Je veux dire qu'en vieillissant, en acquérant de l'expérience, j'ai commencé à m'impatienter, car il me semblait qu'on n'allait pas aussi vite qu'on l'aurait pu. Il se fait énormément de recherche. Les délais entre la recherche en laboratoire et l'application du traitement au patient sont excessifs. Mes critiques vous diront que si l'on accélère le processus, toutes sortes d'idées mal conçues seront appliquées et le public courra des risques inutiles.

Malheureusement, les statistiques sur le cancer n'ont pas changé depuis 50 ans. J'ai obtenu mon diplôme de médecine en 1960. Lorsque j'ai choisi la chirurgie, on m'a demandé pourquoi je faisais ce choix puisque le cancer, qui constituait l'essentiel des cas de chirurgie complexes, serait guéri dans les cinq ans suivants. Cela n'est pas arrivé. Trente ans plus tard, je cherche le moyen d'éviter les interventions chirurgicales. Celles-ci ont probablement augmenté un peu pour le cancer, car l'incidence de la maladie a augmenté. On opère moins radicalement peut-être, mais il y a plus d'interventions. Cela montre bien que quelque chose ne va pas. Nous ne sommes pas sur la bonne voie.

[*Texte*]

Somebody used to say to me that when you've been paying your taxes in a community and you drive down a road and your car hits pothole after pothole, you realize that the money's going to the wrong place, and I would say the same about cancer research. I don't think this is anything terribly nefarious. It just hasn't evolved at the pace that something like transplantation has evolved at.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Thank you very much, Dr. Falk. You were mentioning the increase of cancer. Could it be due to a larger population?

Dr. Falk: No, this is a percentage increase. You already heard the people on breast cancer and I'm not an authority on the incidence of breast cancer. I've heard conflicting views there. Lung cancer is increasing. Guess what? It's not the one that's caused by smoking. It's the adenocarcinoma, the non-small cell carcinoma of the lung that is increasing at a fantastic rate, and the stats are only now beginning to catch up to that increase. I know what I see in practice. Non-small cell lung cancer—I'm excluding squamous out of that picture right now. Adenocarcinoma is the one that is the most common because there basically is very little effective therapy unless there's a possibility for a localized reception. We're seeing that in a larger number of people and in a younger population, and probably in a preponderant female ratio.

Mrs. Anderson: I see. So we do know that there are non-smokers who have it.

Dr. Falk: It is toxic and other things related, but nobody's nailed down the specific causes. I can speculate on them, but I can tell you also that from my practice I could pinpoint many of the waste dumps in Ontario long before they were described, because I knew where cancers were coming from.

• 1105

Mrs. Anderson: In your research at your clinic, can you apply what you have found out directly to your patient before it has to go through a board or be cleared?

Dr. Falk: Yes. By the law, if there is a patient for whom there is no other available therapy, and if a physician can administer something that may help, with the consent of the patient and family obviously they can proceed. That's what has been called compassionate release. That's been used in HIV treatment for a variety of situations. Even the U.S. FDA has begun to sort of comply with so-called compassionate release. We had far greater flexibility in our own bureau of drugs as far as compassionate release was concerned.

Mrs. Anderson: The number that you mentioned, 72 patients—

Dr. Falk: These were people who had not had previous therapy in the sense that they had not had previous radiation, previous chemotherapy. When you're treating patients who have had a lot of previous therapy, the results are far different. But having said that, these were all metastatic, inoperable, incurable patients.

[*Traduction*]

Quelqu'un me disait que lorsqu'on paie des impôts et qu'on trouve des nids de poules un peu partout sur la route, on se dit que notre argent est mal utilisé; il en va de même pour la recherche sur le cancer. Et je ne crois pas qu'il y ait rien de répréhensible là-dedans. Simplement, les progrès n'ont pas été aussi rapides que dans le domaine des greffes, par exemple.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je vous remercie, docteur Falk. Vous avez mentionné que l'incidence du cancer est en hausse. Est-ce peut-être dû à l'accroissement de la population?

Dr Falk: Non, c'est une augmentation procentuelle. On vous a déjà parlé du cancer du sein, et je ne fais pas autorité quant à l'incidence de cette sorte de cancer. Les avis divergent. Le nombre des cancers pulmonaires va croissant. Et savez-vous qu'il ne s'agit pas du cancer causé par le tabac? C'est l'adénocarninome, le cancer broncho-pulmonaire non à petites cellules dont le nombre augmente à un rythme effarant et les statistiques commencent à peine à réfléter cette incidence. Je le constate dans ma pratique. C'est le cancer broncho-pulmonaire non à petites cellules—et je n'inclus pas ici l'épithélioma épidermoïde bronchique. L'adénocarninome est le plus commun, parce que nous n'avons aucune thérapie efficace à moins de pouvoir cibler précisément la pénétration. Nous constatons des cas dans une population de plus en plus diverse, de plus en plus jeune et, probablement, à prépondérance féminine.

Mme Anderson: Je vois. Nous savons donc que des non-fumeurs sont frappés.

Dr Falk: Il est toxique, entre autres, mais personne n'a pu encore en identifier les causes précises. On peut se livrer à des spéculations, mais laissez-moi vous dire que ma pratique m'a permis de localiser précisément de nombreuses décharges de l'Ontario bien avant qu'on nous les décrive, car je voyais d'où venaient les cancers.

Mme Anderson: Pouvez-vous appliquer directement les résultats de vos recherches à vos patients, sans passer par une commission d'éthique?

Dr Falk: Oui. Selon la loi, si aucune thérapie n'existe pour un patient donné, et qu'un médecin puisse administrer un traitement qui pourrait être utile au malade, il peut le faire avec le consentement du patient et de sa famille, bien sûr. C'est l'autorisation pour raisons humanitaires. On y a eu recours plusieurs fois pour le traitement du VIH. Même aux États-Unis, la FDA commence à reconnaître et à accorder des autorisations pour raisons humanitaires. Au Canada, les responsables du Bureau des médicaments sont beaucoup plus souples sur ce plan.

Mme Anderson: Vous avez parlé de 72 patients...

Dr Falk: Ce sont des malades qui n'avaient pas subi d'autres traitement, en ce sens qu'ils n'avaient été soumis ni à la radio ni à la chimiothérapie. Les résultats sont très différents pour les patients qui ont subi d'importantes thérapies préalables. Cela dit, tous ces patients étaient des cas à métastases, inopérables, incurables.

[*Text*]

Mrs. Anderson: Oh, they were. You wouldn't have called it necessarily compatible, would you? Were those the ones that were compassionate?

Dr. Falk: Let me give you an example: non-small cell lung. At this moment there are not very many phase three studies in non-small cell lung cancer because, from what I read in the cancer journals, we do not have an effective form of therapy. We have phase two studies and phase one studies, but not phase three. For cancer of the lung, I think we, as clinicians, are more or less admitting that there isn't much we have to do except to try a novel approach.

Mrs. Anderson: Yes.

Dr. Falk: We weren't trying a terribly novel approach. We were simply using standard chemotherapeutic drugs with hyaluronate as a vehicle, similarly using non-steroidals with hyaluronate as a vehicle. The concepts in fact are there, and the concept of combining non-steroidals with chemotherapy was also there.

Mrs. Anderson: You mentioned funding, and that research can be done in Canada with our without government support. At the beginning you mentioned the National Cancer Association helping and assisting.

Dr. Falk: That was for basic research. Actually, I haven't held a National Cancer grant for nine years because it takes me longer to apply for a grant. I can raise more money effectively another way.

Mrs. Anderson: Really. That's very interesting. Would you think others can do it the same way?

Dr. Falk: Yes. I think it's a wide-open system. I think you need the innovation, you need the energy, and you need the desire, I guess, to want to move ahead.

You can deal with industry in a sensible way. It's difficult at times, and I've had both good and bad experiences with them, but the bottom line is that you can get the funding to do research that you wish to do.

Mrs. Anderson: We did mention the dignity of the cancer victim not being held up, as it were. Is this due, do you think, to the need for research on each person? Does the doctor look at each person as a body on which to conduct research? Is each person different?

Dr. Falk: I don't know. I think it is a matter of how we train people. We find it difficult to deal with diseases for which we do not have a solution. I think it's somewhere between maintaining objectivity about treatment and being able to admit what you can and can't do that becomes hard for us, as physicians, to communicate with patients. This is why I think you hear the tales of horror and woe. I think it is unfortunate. I think it can be prevented. The education of the profession is changing in some ways, but I am not sure it's always for the better.

• 1110

Mrs. Anderson: I want to add that you've given us considerable hope with this fabulous new hyaluronic acid. It is a very interesting discovery.

[*Translation*]

Mme Anderson: Je vois. Vous n'auriez pas dit que c'était compatible, n'est-ce pas? S'agissait-il, en l'occurence de compassion?

Dr Falk: Permettez-moi de vous donner un exemple, celui du cancer broncho-pulmonaire non à petites cellules. Il y a actuellement très peu d'études de phase trois sur ce type de cancer, car, d'après ce que j'ai pu lire dans les revues spécialisées, nous ne connaissons aucune thérapie efficace. Il y a des études de la première et de la deuxième phases, mais rien de la troisième phase. En ce qui touche le cancer du poumon, les cliniciens reconnaissent, je crois, qu'il n'y a pas grand chose à faire que d'essayer une nouvelle méthode.

Mme Anderson: Oui.

Dr Falk: La nôtre n'était pas tout à fait inédite. Nous avons simplement pris les médicaments habituels de la chimiothérapie ainsi que des non stéroidiens que nous avons fait porter par l'acide hyaluronique. L'idée de combiner des non stéroidiens avec des médicaments chimiothérapeutiques n'est pas nouvelle.

Mme Anderson: Vous avez parlé de financement, vous avez dit que la recherche peut se faire au Canada, avec ou sans l'aide du gouvernement. Au début, vous avez parlé de l'aide accordée par l'Institut national du cancer.

Dr Falk: Il s'agissait de recherche fondamentale. En fait, cela fait neuf ans que je n'ai pas reçu de subvention de l'Institut, parce que la demande de fonds prend plus de temps qu'il n'en faut. On peut plus facilement chercher de l'argent ailleurs.

Mme Anderson: Vraiment. C'est fort intéressant. Pensez-vous que d'autres puissent faire comme vous?

Dr Falk: Oui. Il y a énormément de possibilités. Il faut faire preuve d'ingéniosité, d'énergie et de volonté de réussir.

On peut s'entendre avec les industriels. C'est parfois difficile, j'ai eu de bonnes et de mauvaises expériences, mais, au bout du compte, il est possible de faire financer les recherches qu'on souhaite entreprendre.

Mme Anderson: Nous avons parlé de préserver la dignité des malades. Le problème tient-il, selon vous, à ce que chaque personne est un sujet de recherche? Le médecin voit-il chaque patient comme un corps sur lequel faire des recherches? Chacun est-il différent?

Dr Falk: Je ne sais pas. Je pense que c'est une question de formation. Nous avons beaucoup de mal à faire face aux maladies que nous ne savons pas traiter. Il faut maintenir l'objectivité quant au traitement, tout en étant capable de voir nos limites ce qui est difficile pour nous médecins, et de communiquer cela aux patients. C'est de là que viennent tous ces cas horribles dont vous entendez parler. C'est malheureux. Ce n'est pas nécessaire. L'enseignement donné aux médecins évolue, mais je ne sais pas si c'est toujours pour le mieux.

Mme Anderson: Je tiens à vous dire que vous nous avez donné beaucoup d'espoir avec ce fabuleux acide hyaluronique. C'est une découverte extrêmement intéressante.

[*Texte*]

The Chair: I also have some questions. It seems to me your comments in regard to the fact that these drugs are available through the compassionate release program... Do we have, then, a problem with ignorance of doctors?

Dr. Falk: We have a problem with both ignorance and funding. The only way you can give these drugs to patients is at cost, plus a minor handling charge. So it is the patient, then, who is picking up the bill.

The Chair: Are they not covered under any...?

Dr. Falk: You can run an R and D program through the pharmaceutical companies to an extent. But if you're dealing with a small pharmaceutical company, by and large they cannot afford to pick up the whole tab, so it is really back to a pay-as-you-go system.

The Chair: Perhaps one recommendation we should consider is some sort of fund for the experimental use of drugs.

Dr. Falk: Well, my critics and opponents will say it is premature. I can anticipate the arguments beforehand. They explored these routes many a time.

In my opinion, one of the greatest culprits is the medical insurers. I can't give you the exact statistics, but there are many patients in this country who have additional insurance to OHIP. If any insurer can in any way insinuate something was experimental, they will never pay for it.

Let me give you a real classic example, because I introduced hyperthermia or heat treatment to tumours into this country in 1981. I did this at the Toronto General Hospital with everybody's blessing.

In 1983 the American Medical Association, which is not necessarily a progressive body, approved hyperthermia on a limited basis so that some of the third-party insurers, as they are called in the United States, were covering for hyperthermia. The Toronto General Hospital administration began to bill my out-of-country patients for hyperthermia. When we set up our own clinic, we tried to pass the cost of the hyperthermia on to the patients, whether they be Canadian or American. We had different fee scales and so on. The third-party insurers on both sides of the border still tried to argue this was experimental therapy.

It remained experimental therapy in Canada for one reason only—the cancer centres haven't really gone into it. Princess Margaret is now going into it. Ottawa has a program going in this area, but we really had to do it outside of the cancer centres. We have in fact moved away from hyperthermia now, but we still have the largest series of patients treated with hyperthermia in the world.

The Chair: Do you see any recommendations our committee should be making in the area of research or in the area of obtaining greater access for experimental drugs?

[*Traduction*]

La présidence: J'ai moi aussi quelques questions à poser. Si vous dites que ces médicaments peuvent être obtenus pour des raisons humanitaires, cela signifie-t-il que nos médecins sont mal informés?

Dr Falk: C'est une question à la fois de mauvaise information et de finances. On ne peut administrer ces médicaments qu'au prix de revient, avec une faible majoration pour frais de manutention. Ce sont donc les patients qui paient.

La présidence: Ils ne sont pas remboursés par une...?

Dr Falk: On peut faire prendre en charge les programmes de R et D par les sociétés pharmaceutiques, jusqu'à un certain point. Mais si on fait affaire avec une petite entreprise pharmaceutique, elle ne peut souvent pas absorber tous les coûts et le patient doit donc payer le traitement au fur et à mesure.

La présidence: Nous pourrions peut-être recommander la création d'un fonds pour l'utilisation expérimentale des médicaments.

Dr Falk: J'entends déjà les arguments de mes critiques et adversaires protestant que c'est prématuré. La possibilité a déjà souvent été examinée.

À mon sens, les assureurs médicaux sont les plus grands responsables. Je ne peux pas vous donner de chiffres exacts, mais beaucoup de malades ont une assurance en sus du RAMO. Les assureurs, s'ils trouvent le moindre indice qu'un traitement était expérimental, refusent de payer.

Je vais vous donner un exemple classique, car j'ai été le premier à pratiquer le traitement des tumeurs par hyperthermie, au Canada, en 1981. Je le faisais à l'Hôpital général de Toronto, avec la bénédiction de tout le monde.

En 1983, l'Association médicale américaine, qui n'est pas nécessairement un organisme progressiste, avait reconnu l'usage limité de l'hyperthermie et certains assureurs privés, américains remboursaient le coût du traitement. Les administrateurs de l'Hôpital général de Toronto ont commencé à facturer le traitement par hyperthermie à mes patients étrangers. Lorsque nous avons créé notre propre clinique, nous avons essayé de facturer le coût de l'hyperthermie aux patients, qu'ils fussent canadiens ou américains. Les assureurs privés, ici comme là-bas, ont essayé de faire valoir que c'était une thérapie expérimentale.

Elle n'est restée à ce stade au Canada que pour une seule raison, c'est que les centres d'oncologie ne s'y sont pas vraiment intéressés. L'hôpital Princess Margaret commence à peine à appliquer cette thérapie. Il y a aussi un programme à Ottawa, mais jusqu'ici nous avons vraiment dû travailler en-dehors des centres d'oncologie. Nous avons maintenant quelque peu délaissé l'hyperthermie, mais nous avons encore le plus grand nombre de patients au monde qui sont traités par ce moyen.

La présidence: Quelles recommandations notre comité devrait-il faire concernant la recherche ou la facilité d'accès aux médicaments expérimentaux?

[*Text*]

• 1115

Dr. Falk: I'd like to see funding of them earlier, at least on a cost basis. Whether or not the people producing them make a profit doesn't really matter, but they could at least be available on a per-cost basis. This mechanism is used to hold up new drug development, in my experience.

The Chair: So on a research basis, that kind of program—

Dr. Falk: One of the reasons drugs cost so much is that there is such a long period of development.

The Chair: You did state that you were able to get funding for your research through drug companies as opposed to the Canadian—

Dr. Falk: I have some funding through drug companies. I have some funding through the clinic I operate. With the help of one family, we've organized a foundation that in fact funds cancer research for what we term more innovative approaches.

The Chair: So it's been a struggle, but you've at least been able to get yours funded. I think what you're doing is tremendous. It looks like you're making major progress in an important area.

Mrs. Clancy: With regard to your comments on both insurers and your heat therapy treatment, you'll have to forgive me for a little bit of scepticism myself. Canada has prided itself to a degree... I'm thinking that we did not, for example, go wholeheartedly into the thalidomide situation, and consequently the number of victims were relatively fewer in this country than in the United States or Britain.

On the part of ordinary Canadians, to a lesser or greater extent and perhaps for good or not good reasons, there has been a stronger sense of trust in the powers that be on the accreditation of various treatments, various drug therapies, etc. Certainly for my generation, this is based on the thalidomide experience.

But I am still concerned about the whole question of clinical trials, peer review and publication. I have some prejudices because I come from something of an academic background, although not a medical background, but it seems to me that in general, if you have a premise you want to prove in academic and research areas, there are specific criteria you meet in the sense of clinical trials, testing and follow-up. This is then published, peer-reviewed and so on. Do you think some of the reason you get this scepticism is that you don't seem to follow those particular criteria?

Dr. Falk: Let's backtrack to your example, the thalidomide experience. Let's differentiate in drug development between drugs that are brought along for control of symptoms that are not life threatening, and drugs that are brought along for a life-threatening situation. I have no problem holding up drugs brought along for nausea. I recognize that nausea is an inconvenience—

Mrs. Clancy: I absolutely accept your point there.

[*Translation*]

Dr Falk: J'aimerais que leur financement soit approuvé plus rapidement, au moins au prix coûtant. Peu importe au fond que les fabricants fassent des bénéfices, mais ces médicamments devraient au moins être fournis au prix coûtant. La méthode actuelle, d'après mon expérience, ne sert qu'à retarder la mise au point de nouveaux médicaments.

La présidence: Donc, sur le plan de la recherche, un programme...

Dr Falk: Si les médicaments coûtent si cher, c'est parce que la période de mise au point est si longue.

La présidence: Vous avez dit que vous aviez réussi à faire financer vos recherches par des sociétés pharmaceutiques, plutôt que par l'Institut Canadien...

Dr Falk: Je reçois des fonds de sociétés pharmaceutiques, et, aussi, de ma clinique. Avec l'aide d'une famille, nous avons créé une fondation qui a pour objectif de financer la recherche sur le cancer par des méthodes innovatrices, dirais-je.

La présidence: Cela a donc été difficile, mais vous avez au moins réussi à trouver des fonds. Ce que vous faites est extraordinaire. Vous semblez réaliser de grands progrès dans un domaine important.

Mme Clancy: À propos de ce que vous disiez des assureurs et de votre traitement par hyperthermie, pardonnez-moi, mais je suis moi-même sceptique. Le Canada s'enorgueillit dans un certaine mesure de... Par exemple, nous n'avons pas souscrit sans réserve à la thalidomide dont les victimes sont relativement moins nombreuses chez nous qu'aux États-Unis ou qu'en Grande-Bretagne.

Les Canadiens, dans une certaine mesure, pour de bonnes ou de moins bonnes raisons, se fient aux autorités en matière d'homologation des traitements, des médicaments et des thérapies. Pour les gens de ma génération, cela est dû à l'expérience de la thalidomide.

Mais je reste préoccupée par la question des essais cliniques, des examens par les pairs et de la publication des résultats. J'ai certains partis pris, car je viens d'un milieu universitaire, même s'il n'est pas médical, mais il me semble qu'en général, si vous voulez démontrer une hypothèse, vous devez satisfaire à certains critères par des essais cliniques, des tests et des études de suivi. Ensuite, les résultats sont publiés, soumis à l'examen des pairs, et ainsi de suite. Pensez-vous que si vous rencontrez tant de scepticisme c'est parce que vous ne respectez pas les critères habituels?

Dr Falk: Revenons à l'exemple que vous avez donné, la thalidomide. Faisons bien la distinction entre les médicaments qui ont pour objet la suppression de symptômes qui ne mettent pas la vie humaine en danger et ceux qui sont utilisés pour lutter contre des maladies potentiellement fatales. Je n'ai aucune objection à ce qu'on retarde la mise en marché de médicaments contre la nausée. J'admets que la nausée dérange...

Mme Clancy: J'accepte pleinement votre argument.

[*Texte*]

Dr. Falk: —however, I think the process can be speeded up related to life-threatening illnesses. I can remember the story of Frank Spencer, who used to be head of surgery at New York University. They were going to do a randomized trial for coronary bypass surgery, and Frank, who is a bit of an outspoken man, said that would be like jumping out of a plane without a parachute simply to prove that this works.

We've gone overboard pursuing things by what I would call a ritual. I am still in academic medicine. I am still a full professor in both surgery and immunology and—

Mrs. Clancy: At which university?

Dr. Falk: The University of Toronto. I have published 160 papers, about 120 of them in peer review journals. I don't think there is anything magical about the system. I think the system puts us through what has at times become a ritual, and I think maybe we've lost sight of the goal we want to achieve and we have what in religion we used to call more subservience to the ritual than to God. Now, that's a heavy statement, but that's what I see having happened in science—

• 1120

Mrs. Clancy: It's certainly a point of view, I grant you that. My concern is: I understand in treating a disease such as cancer with such high mortality rates, particularly in specific types of cancer, it's almost any port in a storm and if you find something that works, terrific. But as legislators, particularly as legislators who are not experts in all of the many fields we're asked to legislate in, we have to look to the majority of the individual areas of expertise, the individual professions, in your case the medical profession, to tell us what are the standards by which we should be legislating. You see our difficulty—

Dr. Falk: I understand.

Mrs. Clancy: —in that we've had testimony, for example, on the Meme breast implant where people are saying in great numbers that our standards did not hold up and people were injured... One of the things that concerns me about that area is that again there is a lack of empirical study one way or the other, and as a lawyer I'm looking for evidence.

Dr. Falk: I understand, and again I would say in the breast implant situation (a) there were alternatives to the implant and there were plastic surgeons who were doing them, and (b) it was not a life-threatening situation. It was a dignity-threatening situation, I agree, and it was an emotionally loaded situation. I cannot speak to the studies that went on related to the implant, but let me again refer you back to the ritual that is in fact approved. At the risk of being boring, do you know what phase one, phase two, and phase three studies are?

Mrs. Clancy: I do basically, yes.

Dr. Falk: Well, a phase one study is a study for "toxicology"—

[*Traduction*]

Dr Falk: Toutefois, il me semble qu'on peut accélérer les choses lorsqu'il s'agit de maladies potentiellement fatales. J'ai en mémoire le cas de Frank Spencer, qui était chef de la chirurgie à l'université de New York. On avait prévu une étude à échantillon aléatoire en matière de pontage coronarien et Frank, qui n'a pas la langue en poche, avait dit que cela équivaudrait à se jeter d'un avion sans parachute, simplement pour prouver que ça marche.

Nous exagérons dans le ritualisme. Je continue de pratiquer la médecine traditionnelle. Je suis professeur à part entière en chirurgie et immunologie...

Mme Clancy: À quelle université?

Dr Falk: L'université de Toronto. J'ai publié 160 articles, dont 120 ont paru dans des revues de pairs. Il n'y a rien de magique dans le système. Je pense qu'il nous impose quelque chose qui est parfois devenu un rituel et que nous avons perdu de vue l'objectif que nous souhaitons atteindre. Pour transposer sur le plan religieux, comme on le disait autrefois, nous sommes plus soumis au rituel qu'à Dieu. Bien sûr, c'est beaucoup dire, mais il me semble que c'est ce qui s'est passé dans le domaine scientifique...

Mme Clancy: C'est un point de vue, je vous l'accorde. Je comprends que, quand on traite une maladie comme le cancer dont le taux de mortalité est élevé, particulièrement dans certains types de cancer, on cherche à tirer parti de toutes les possibilités et si l'on trouve quelque chose qui fonctionne, tant mieux. Mais en tant que législateur, d'autant plus que nous ne sommes pas des spécialistes dans les nombreux domaines sur lesquels nous sommes appelés à légiférer, nous devons nous en tenir à ce que pense la majorité des experts dans un secteur donné, les médecins dans votre cas, pour savoir selon quelles normes nous devrions légiférer. Vous voyez la difficulté...

Dr Falk: Je comprends.

Mme Clancy: ...parce que nous avons entendu, par exemple, de nombreux témoignages sur l'implant mammaire Meme selon lesquels nos normes n'étaient pas assez rigoureuses, ce qui a entraîné des blessures... Une des choses qui me préoccupent à ce sujet, encore une fois, c'est qu'il n'y a pas d'étude empirique dans un sens ou dans l'autre et, comme avocate, j'aimerais bien avoir des preuves.

Dr Falk: Je comprends. Je vous dirais encore une fois que, dans le cas de l'implant mammaire, il y avait, premièrement, des solutions de rechange que certains chirurgiens plasticiens avaient adoptées et, deuxièmement, ce n'était pas une situation qui menaçait la vie de quiconque. Je conviens que c'était une atteinte à la dignité et une question extrêmement émotive. Je ne peux pas vous parler des études qui ont été faites au sujet de l'implant, mais je vous renvoie de nouveau au rituel qui a été suivi et qui avait, en fait, été approuvé. Au risque de vous ennuyer, savez-vous ce que sont les études de phase un, de phase deux et de phase trois?

Mme Clancy: En gros, oui.

Dr Falk: Eh bien, une étude de phase 1 est une étude de «toxicologie»...

[*Text*]

Mrs. Clancy: Yes, if you put it in your mouth you're going to be poisoned.

Dr. Falk: —without any "hope of response".

Mrs. Clancy: Madam Chair, I wish you would let me question in my manner. I don't think the doctor is upset.

The Chair: Mrs. Clancy, you're constantly interrupting him.

Mrs. Clancy: Doctor, am I bothering you?

Dr. Falk: No, you're not bothering me at all.

Mrs. Clancy: Thank you.

The Chair: Well, you're bothering me.

Mrs. Clancy: Then go home, Madam Chair.

Dr. Falk: I'll tell you what the mortality risk for phase one studies is generally quoted at—this is from the American National Cancer Institute—it's around 12%. Now, I frankly don't think phase one studies are ethical; I refuse to do them. I would do a sliding phase one, phase two study so I could change the protocol any time to use the drug in such a way that I could try to get a response for a patient.

I recognize the "path and direction" that I have chosen in research in cancer therapy is controversial. I have enough grey hair and I have enough publications that my record can speak for itself. As I said before, I simply became impatient with the ritual we have evolved into and I think from a compassionate standpoint there is a lot of anguish, etc., that we could spare people if we moved a little faster.

Mrs. Clancy: Thank you, Doctor.

The Chair: Thank you.

Mrs. Clancy: On a point of order, Madam Chair—

The Chair: Okay, are there any other questions? Thank you very much.

Point of order?

Mrs. Clancy: Yes, Madam Chairman.

The Chair: The chair is running the meeting. The questions go through the chair. The deputations are allowed to do their presentation and then there are questions. If in fact there is a real problem—

Mrs. Clancy: Well, Madam Chair, I would ask you to consult with Mrs. Anderson here—

The Chair: —you can draw it to the attention of the chair and, using my discretion, I will allow you to ask a question.

Mrs. Clancy: —and ask Mrs. Anderson how we carried on last week when you were away. You might also like to consult with Mrs. Sparrow—

The Chair: I attend many meetings, too, and I know how to conduct meetings and have conducted meetings for 11 years.

[*Translation*]

Mme Clancy: Oui, si vous mettez une substance dans votre bouche, vous allez vous empoisonner.

Dr Falk: . . .sans aucun «espoir de réponse».

Mme Clancy: Madame la présidente, j'aimerais bien que vous me laissiez poser mes questions à ma façon. Je ne pense pas que le docteur Falk y voie d'inconvénient.

La présidence: Madame Clancy, vous ne cessez de l'interrompre.

Mme Clancy: Docteur, est-ce que je vous dérange?

Dr Falk: Non, pas du tout.

Mme Clancy: Merci.

La présidence: Eh bien, vous me dérangez.

Mme Clancy: Alors, allez-vous-en chez vous, madame la présidente.

Dr Falk: Pour les études de phase 1, le risque de mortalité s'établit généralement à 12 p. 100 environ, d'après l'American National Cancer Institute. Bien franchement, je ne pense pas que les études de phase 1 soient conformes à l'éthique. Je refuse personnellement d'en faire. Je préférerais combiner la phase 1 et la phase 2 afin de pouvoir modifier le protocole n'importe quand pour pouvoir employer le médicament pour essayer d'obtenir une réaction du malade.

Je reconnais que l'orientation que j'ai choisie dans mes recherches sur le traitement du cancer est controversée. Mais j'ai assez de cheveux gris et de publications à mon actif pour laisser mes réalisations parler d'elles-mêmes. Comme je l'ai déjà dit, j'ai tout simplement en assez du rituel que nous avons fini par adopter et je pense que, du point de vue humanitaire, nous pourrions épargner aux gens beaucoup d'angoisse, par exemple, si nous allions un peu plus vite.

Mme Clancy: Merci, docteur.

La présidence: Merci.

Mme Clancy: J'invoque le Règlement, madame la présidente. . .

La présidence: D'accord, y a-t-il d'autres questions? Merci beaucoup.

Vous invoquez le Règlement?

Mme Clancy: Oui, madame la présidente.

La présidence: C'est la présidence qui dirige la séance. Les questions doivent passer par elle. Les témoins sont invités à faire leur présentation, après quoi il y a des questions. Si cela pose vraiment un problème. . .

Mme Clancy: Eh bien, madame la présidente, je vous demanderais de consulter madame Anderson. . .

La présidence: . . .vous pouvez en faire part à la présidence et, à ma discrétion, je vous permettrai de poser une question.

Mme Clancy: . . .et lui demander comment nous avons travaillé la semaine dernière quand vous n'étiez pas là. Vous voudrez peut-être consulter aussi madame Sparrow. . .

La présidence: J'assiste moi aussi à beaucoup de réunions et je sais comment on les dirige; je le fais depuis onze ans.

[*Texte*]

Mrs. Clancy: Mrs. Anderson, I ask for your assistance. Did we have a problem like this last week?

Mrs. Anderson: No, we didn't have a problem.

Mrs. Clancy: We didn't. We did not. And if you ask Mrs. Sparrow—

• 1125

The Chair: Today you were constantly interrupting. I was not present last week, so I don't know what you did last week. I would ask you to go through the chair. That's basic parliamentary procedure.

Mrs. Clancy: All right.

The Chair: Thank you very much.

Mrs. Clancy: I have another point of order. I have a number of problems with this committee that I would like brought out at some point.

The Chair: Could we do that after the deputation?

Mrs. Clancy: Madam Chair, one of the problems is the timeframe on this committee. I have to leave to catch a flight, but I am in a responsible position here. If I leave, you lose quorum.

The Chair: That's right.

Mrs. Clancy: I have been in this position too many times over the last several weeks. I don't know what the problem is with the other party.

The Chair: I think the normal procedure is that you get a substitute when you can't attend. If you can't get a substitute, then you notify the chair.

Mrs. Clancy: Madam Chair, I also have a problem that took place today. I got a call from my whip's office saying that they understood I wasn't coming to this committee, because somebody from this committee had called and told them I wasn't coming. As you can see, I'm here. It was probably some sort of misunderstanding, and I'm happy with that.

Madam Chair, either this committee runs from 9.30 a.m. to 11 a.m., from 9.30 a.m. to noon, or from 9.30 a.m. to 1 p.m.

The Chair: The committee was scheduled to run from 9.30 a.m. to noon, I believe, or 12.30 p.m.

The Clerk of the Committee: Forty-five minutes for each witness would bring us to 11.45 a.m.

Mrs. Clancy: Which would have been perfect for me, but it is no longer perfect. I am not able to stay for the full presentation.

The Chair: Given that we have paid for this witness to attend, would you be able to stay while she presents—

Mrs. Clancy: I still couldn't stay. I have to catch a plane, Madam Chair. And you lose quorum. I'm just telling you that this is the problem.

The Chair: Are you unable to get substitutes? Is that the problem?

[*Traduction*]

Mme Clancy: Madame Anderson, aidez-moi. Avons-nous eu des problèmes comme celui-ci la semaine dernière?

Mme Anderson: Non, nous n'avons pas eu de problème.

Mme Clancy: Nous n'en avons pas eu, c'est clair. Et si vous demandez à madame Sparrow.

La présidence: Aujourd'hui, vous n'avez pas cessé d'interrompre les témoins. Je n'étais pas ici la semaine dernière et je ne sais pas ce que vous avez fait à ce moment-là. Mais je vous demande de passer par la présidence. C'est une des premières règles de la procédure parlementaire.

Mme Clancy: D'accord.

La présidence: Merci beaucoup.

Mme Clancy: J'ai un autre rappel au Règlement. Le fonctionnement du comité me pose certains problèmes que j'aimerais bien soulever à un moment donné.

La présidence: Pourrions-nous le faire après avoir entendu les témoins?

Mme Clancy: Madame la présidente, l'un de ces problèmes porte sur le calendrier de travail du comité. Je dois partir pour prendre un avion, mais j'ai une certaine responsabilité ici. Si je m'en vais, vous n'avez plus quorum.

La présidence: C'est exact.

Mme Clancy: J'ai été dans la même situation trop souvent au cour des dernières semaines. Je ne sais pas ce qui se passe dans l'autre parti.

La présidence: Normalement, si vous ne pouvez pas assister à une séance, vous devez vous faire remplacer. Et si vous ne le pouvez pas, vous devez en avertir la présidence.

Mme Clancy: Madame la présidente, je voudrais aussi vous signaler un problème qui s'est produit aujourd'hui. Quelqu'un m'a appelée du bureau du whip en me disant que, paraît-il, je ne viendrai pas à cette séance parce que quelqu'un du comité avait téléphoné pour dire cela. Mais comme vous le voyez, je suis ici. C'est probablement un malentendu; je me contenterai de cette explication.

Madame la présidente, j'aimerais savoir si le comité siège de 9h30 à 11 heures, de 9h30 à midi ou de 9h30 à 13 heures.

La présidence: Le comité devrait siéger de 9h30 à midi, il me semble, ou 12h30.

La greffière du Comité: En allouant 45 minutes à chaque témoin, cela nous amène à 11h45.

Mme Clancy: Ce qui aurait été parfait pour moi, mais ce n'est plus parfait. Je ne peux pas rester jusqu'à la fin de la présentation.

La présidence: Étant donné que nous avons défrayé ce témoin, pourriez-vous rester jusqu'à ce qu'elle ait fini. . .

Mme Clancy: Je ne peux quand même pas rester. Je dois prendre l'avion, madame la présidente et vous n'aurez plus quorum. Je vous signale simplement que c'est un problème.

La présidence: Vous n'avez pas pu vous faire remplacer? Est-ce cela le problème?

[*Text*]

Mrs. Clancy: I'm not going to get... Madam Chair, I'm here until 11:45 a.m.

The Chair: No, but when you know your schedule in advance—

Mrs. Clancy: I'm told that the committee is over at 11.45 a.m.

The Chair: Can you stay until 11.45 a.m.?

Mrs. Clancy: Yes.

The Chair: Thank you.

Dr. Boyd, because of committee rules we'll have to ask you to complete your presentation in 20 minutes. You can have an informal discussion with those of us who can stay afterward.

Dr. Norman Boyd (Head, Epidemiology and Statistics, Ontario Cancer Institute): I would like to thank the committee for their invitation. From the copies of the *Minutes of Proceedings and Evidence* that have been sent to me, I know that you already know a great deal about the magnitude of the problem posed by breast cancer,and its importance as a public health problem.

The point I would like to try to make in the minutes allotted to me this morning is to persuade you that this disease, in common with many other cancers that are frequent in our society, is almost certainly preventable, in large part, and that we should vigorously pursue possibilities for prevention as they present themselves to us.

The reasons for believing that the prevention of breast cancer is a realistic possibility are shown on this and the following transparency. We can see that there is wide variation around the world in the frequency of the disease. So even though it causes the deaths of large numbers of women in Canada, it is a very infrequent cause of death in some other countries. There is a 500% or 600% variation around the world in countries for which reliable statistics are available, and not all countries have reliable statistics. Those shown here, for example, do.

Our first thought on looking at data like that might be that the differences in disease rates are due to differences in the people who live in the countries depicted, but that can be shown to be false by studying what happens to migrants.

• 1130

One of the most extensively studied migrant groups has been the Japanese migrants to the United States. What you see here are the age-adjusted annual rates of incidence for breast cancer in Japanese women living in Japan, in Japanese women who migrated to Hawaii, and in the daughters of those migrants to Hawaii. You can see that the rates among the migrants to Hawaii, the first generation of migrants, are approximately three times those of women of the same age who stayed in Japan. The rates among the daughters of those migrants are about five times the rates of women who stayed behind in Japan, again of the same age, and the daughters' rates are now very close to the Caucasian rates for Hawaii, a very small difference, although the difference does persist.

[*Translation*]

Mme Clancy: Je ne vais pas... Madame la présidente, je suis ici jusqu'à 11h45.

La présidence: Non, mais quand vous connaissez votre horaire à l'avance...

Mme Clancy: On m'avait dit que la séance se terminerait à 11h45.

La présidence: Pouvez-vous rester jusqu'à 11h45?

Mme Clancy: Oui.

La présidence: Merci.

Docteur Boyd, en raison des règles qui régissent le comité, nous devons vous demander de faire votre présentation en 20 minutes. Vous pourrez ensuite discuter à bâtons rompus avec les membres du comité qui pourront rester après.

Dr Norman Boyd (chef, Epidémiologie et statistiques, Institut du cancer de l'Ontario): Je voudrais tout d'abord remercier le comité de son invitation. D'après les exemplaires des *Procès-verbaux et témoignages* que vous m'avez envoyés, je constate que vous en savez déjà long sur l'ampleur du problème que pose le cancer du sein et sur son importance du point de vue de la santé publique.

Ce que j'aimerais faire au cours des minutes qui me sont allouées ce matin, c'est de vous persuader que cette maladie, tout comme bien d'autres cancers fréquents dans notre société, est à peu près certainement évitable dans une large mesure et que nous devrions étudier sérieusement les possibilités de prévention qui s'offrent à nous.

Le transparent que voici, et les suivants, montrent quelles sont les raisons de croire que la prévention du cancer du sein est une possibilité réaliste. On peut y voir que la fréquence de la maladie varie beaucoup d'un pays à l'autre. Donc, même si c'est une maladie qui tue de nombreuses femmes au Canada, elle est une cause de décès très rare dans certains autres pays. On constate un écart de 500 à 600 p. 100 entre les divers pays pour lesquels il existe des statistiques fiables, ce qui n'est pas le cas partout. Mais, par exemple, les données montrées ici sont fiables.

La première pensée qui nous vient, quand nous étudions des données de ce genre, c'est que les écarts de fréquence de la maladie sont dues à des différences dans la population des pays étudiés, mais cette théorie ne tient plus quand on examine ce qui arrive aux migrants.

Les Japonais qui se sont installés aux États-Unis ont l'un des groupes de migrants qu'on a étudiés le plus à fond. Ce qu'on voit ici, ce sont les taux annuels d'incidence du cancer du sein, ajustés en fonction de l'âge, pour les Japonaises vivant au Japon, celles qui ont émigré à Hawaï et les filles de ces émigrantes. Vous pouvez voir que les taux sont à peu près trois fois supérieurs pour la première génération des femmes émigrées à Hawaï par rapport à celles du même âge restées au Japon. Les taux relatifs aux filles de ces migrantes sont environ cinq fois plus élevés que pour les femmes restées au Japon, encore une fois dans la même tranche d'âge, et sont maintenant très proches des taux constatés pour les Caucasiennes à Hawaï; il n'y a plus qu'une très légère différence, mais il y en a quand même une.

[*Texte*]

These two pieces of information, the international variation in rates and the changing rates in migrants—I've shown you the Japanese, but there are a number of other examples of migrant groups available to us, all showing similar things—lead us to some fairly broad-reaching conclusions. They are that breast cancer and many other forms of cancer showing similar patterns do have causes. It's not simply a matter of luck whether or not an individual gets the disease, for there are some potentially identifiable factors that are associated with getting it, and at least some of those factors are environmental.

We can see from the experience of migrants that the changing rates in disease indicate quite clearly that the international variation that I showed you on the first transparency is not due to the Japanese being protected in some way by being Japanese, but rather to some feature of life in Japan. When they leave that feature of life behind on migration, that protection is lost.

This is not to say that genetics is not important, and I know you've already heard from some geneticists who, I'm sure, have persuaded you of the importance of that subject. One possible view of the relationship between genetics and these undoubted environmental influences might be that people differ in the way they respond to environmental stimuli. A number of examples of that exist.

We know, for example, that diet influences serum cholesterol, and we also know that the type of genes a person inherits influences the ways they respond to diet. Some people will develop very high levels of serum cholesterol on a given diet, and others will show much more modest rises. There are clearly identifiable genetic influences that affect the way in which we respond to a number of features in our environment.

Apart from identifying the existence of causes and the environmental nature of at least some of them, these data also tell us that there are tolerable conditions of life on this planet that are associated with very large differences in disease rates. That leads us to the notion that this disease, and many others like it, must be preventable by some practical means, a practical means because we can see people living under conditions in which there are fivefold or greater differences in disease rates.

There has, of course, already been a great deal of work trying to identify the environmental factors that are responsible for the international variation in rates and the changes in rates that we see in migrants. There are several reasons for believing that diet may be involved. The observations that lead us to that conclusion began in the 1940s when it was observed that the food given to animals profoundly affected both their life span and the frequency

[*Traduction*]

Ces deux éléments d'information, c'est-à-dire les variations internationales et l'évolution des taux constatés chez les migrantes—je vous ai montré le cas des Japonaises, mais il y a un certain nombre d'autres exemples de groupes de migrantes que nous connaissons et qui montrent des résultats semblables—nous permettent de tirer des conclusions assez générales. Le cancer du sein et beaucoup d'autres formes de cancer qui évoluent de la même façon ont bel et bien des causes. Ce n'est pas par un simple hasard qu'une femme souffre de cette maladie, parce qu'il y a des facteurs potentiellement identifiables qui y sont associés, dont certains, du moins, sont liés à l'environnement.

D'après l'étude des migrantes, on peut voir que l'évolution des taux de fréquence de la maladie indique très clairement que les variations internationales que je vous ai montrées sur le premier transparent ne sont pas dues au fait que les Japonaises sont protégées d'une façon ou d'une autre tout simplement parce qu'elles sont Japonaises, mais plutôt par une caractéristique quelconque de la vie au Japon. Et quand ces femmes laissent cette caractéristique derrière elles, en émigrant, elles perdent cette protection.

Cela ne veut pas dire pour autant que les facteurs génétiques n'ont pas leur importance. Je sais que vous avez déjà entendu des généticiens qui vous ont sûrement persuadés de l'importance de cet aspect. La façon dont les gens répondent aux stimulis environnementaux pourrait constituer un lien possible entre la génétique et ces influences liées sans aucun doute à l'environnement. Il y a de cela un certain nombre d'exemples.

Nous savons, notamment, que le régime alimentaire a une influence sur le cholestérol sérique et que les gènes dont chacun hérite influent aussi sur la façon dont on répond à ce régime. Il y a des gens qui vont développer des taux très élevés de cholestérol sérique en suivant un régime donné, alors que l'augmentation sera beaucoup plus modeste chez d'autres. Des influences génétiques clairement identifiables influent donc sur la façon dont nous réagissons à certaines caractéristiques de notre environnement.

Ces données ne nous permettent pas seulement d'identifier certaines causes et de déterminer que quelques-unes d'entre elles au moins sont liées à l'environnement; elles nous indiquent également qu'il existe sur notre planète des conditions de vie tolérables qui expliquent les différences appréciables constatées dans les taux de fréquence de la maladie. Ce qui nous amène à penser que celle-ci, comme beaucoup d'autres du même genre, soit certainement évitable par des moyens pratiques, puisque nous constatons que certaines conditions de vie entraînent des taux de fréquence cinq fois plus élevés ou même plus.

On a bien sûr déjà fait beaucoup de recherches pour essayer de déceler les facteurs environnementaux qui sont la cause des variations internationales dans les taux de fréquence de la maladie et dans l'évolution de ces taux chez les migrantes. Il y a plusieurs raisons de croire que le régime alimentaire peut être un facteur. Les observations qui nous ont menés à cette conclusion ont débuté dans les années 40. On a constaté, à l'époque, que l'alimentation des animaux

[*Text*]

with which they developed tumours. One of the key variables seemed to be the amount of fat that was fed to an animal.

It is now quite clear that in rodents, rats and mice, dietary fat influences the frequency with which mammary tumours develop in those animals. It affects the number of animals that develop tumours, the number of tumours that develop in each animal, and when a carcinogen is given, a chemical that causes mammary tumours, the interval between giving the carcinogen and the appearance of the tumour is affected by the diet fed to the animal. The higher the fat content of the diet, the shorter the interval between being given the chemical and the appearance of the tumour.

• 1135

We can't be sure that these observations mean anything in the human context. There are a number of differences, apart from the obvious ones, between rodents and humans. Rodent mammary tumours, for example, rarely metastasize, and it's the metastasizing nature of breast cancer that makes it a public health problem. If it didn't metastasize, people wouldn't die of it.

We can't be certain that the animal data means anything in the human setting, but there are several suggestions that it may. One of them is shown on this transparency. It illustrates data you may have seen or heard referred to before.

When we rank countries around the world for which cancer incidence data is available, according to their cancer incidence and according to the amount of fat consumed in those populations, we find the two to be very strongly correlated. The correlation coefficient on this particular set of data is around 0.8, which is an extremely strong correlation for any sort of biological data.

But that's of very poor scientific quality. It doesn't tell us that fat intake is causing the differences in breast cancer rates, merely that it's associated with them.

My colleague Ross Prentice, at the University of Washington, has done very extensive calculations on data of this sort. He is unable to explain away the correlation we see here when considering anything else he can lay his hands on.

It is not explained away by gross national product. It is not explained away by differences in the intake of other nutrients. It is not explained away by differences in parity or by differences in body weight between these countries. So the data seem robust, but they still can't tell us anything about causation.

The traditional ways of looking epidemiologically at causation are to do studies within the population. We might compare, for example, the diets of people who have breast cancer with a controlled population of those who do not. If fat is responsible for the disease, we might expect to find higher fat intakes among cases than among controls.

[*Translation*]

avait une influence profonde sur leur longévité et sur la fréquence des tumeurs qui se développaient chez eux. Il semblait que la quantité de gras ingérée par l'animal était une des principales variables en cause.

Il est évident aujourd'hui que, chez les rongeurs, c'est-à-dire les rats et les souris, la consommation de gras influe sur la fréquence des tumeurs mammaires constatées chez ces animaux. Elle influe sur le nombre d'animaux qui vont développer des tumeurs, sur le nombre de tumeurs qui atteindront chaque animal et sur l'intervalle entre l'ingestion d'un agent cancérigène, c'est-à-dire d'un produit chimique qui cause des tumeurs mammaires, et l'apparition de la tumeur. Plus le régime alimentaire est riche en gras, plus l'intervalle est court entre l'ingestion du produit chimique en question et l'apparition de la tumeur.

Il est difficile de savoir si ces observations sont valables pour les humains. Il y a un certain nombre de différences entre les rongeurs et l'être humain, à part celles qui sont évidentes. Par exemple, chez les rongeurs, les tumeurs mammaires métastasent rarement; or, c'est parce que le cancer du sein produit des métastases qu'il constitue un problème de santé publique. S'il n'y avait pas de métastases, les gens n'en mourraient pas.

Nous ne pouvons pas être certains que les données recueillies sur des animaux signifient quelque chose pour les humains, mais il y a plusieurs raisons de le croire. Ce transparent montre une de ces raisons. Il contient des données que vous avez peut-être déjà vues ou dont vous avez peut-être entendu parler.

Quand on classe les divers pays pour lesquels il existe des données sur l'incidence du cancer en fonction de cette incidence et de la quantité de gras consommé par la population de ces pays, on se rend compte que ces deux facteurs sont étroitement liés. Le coéfficient de corrélation pour ces données est d'environ 0,8 p. 100, ce qui est extrêmement élevé pour des données biologiques quelles qu'elles soient.

Mais ce n'est vraiment pas très scientifique. Cela ne nous dit pas que la consommation de gras cause nécessairement ces différences dans les taux d'incidence du cancer du sein, mais seulement qu'elle y contribue.

Mon collègue Russ Prentice, de l'Université de Washington, a effectué des calculs très savants sur les données de ce genre, et il n'a pu expliquer la corrélation que nous voyions ici par aucun autre facteur sur lequel il a pu recueillir de l'information.

Le produit national brut n'explique pas cette différence, pas plus que la consommation d'autres éléments nutritifs, la parité ou la différence de poids entre la population de ces pays. Donc, ces données semblent fiables, mais elles ne nous disent quand même rien sur les liens de causalité.

Traditionnellement, pour étudier les liens de causalité du point de vue épidémiologique, on effectue des études sur la population. On peut comparer, par exemple, le régime alimentaire des personnes qui souffrent du cancer du sein avec celui d'un groupe de contrôle qui n'en est pas atteint. Si le gras cause effectivement la maladie, on peut s'attendre à constater que les malades consomment plus de gras que les membres du groupe de contrôle.

[*Texte*]

There are other epidemiological designs that can be used to address this problem. When Dr. Howe was here, I think he described the results of one to you.

It's important to note that our expectations of these studies should be very limited. They're limited in a way that is depicted on this transparency, where I have shown the range of fat intake seen within North America.

This tells us that even if all of that international variation in breast cancer rate is due to differences in fat intake, we would expect that studies done within the population would only show weak effects, because the range of fat intake within North America is very much less than the range seen around the world. We think this, combined with the difficulty in accurately measuring what people are eating—which further attenuates the risks that might be found—is responsible for the rather weak and inconclusive evidence about the relationship between dietary fat and breast cancer that literature contains.

These considerations led us to formulate the idea that there will be a number of advantages to doing a randomized control trial in which dietary fat was the treatment under investigation, to determine whether or not a substantial alteration in dietary fat intake could lead to a reduction in breast cancer incidence. The advantages to doing a trial are that we can move the range over what is observed already. So if the range is narrowed by doing the trial, we can make it very much wider. In fact, we've shown that you can simulate the international range by conducting such a trial.

I will just touch briefly on each of the points concerned with the conduct of a cancer prevention trial. There are publications available on each of the points; I'd be happy to send them to you if you feel you'd like to see them.

The trial hinges on several issues. The first is the identification of a high-risk group. The ability to demonstrate that risk can be changed in a trial is critically dependent upon the number of cancers that occur. The number of cancers that occur is a function of several things. It is a function of the age of the people who are enrolled in the trial, the length of time over which they are observed, and their intrinsic risk of disease. If one can identify people who are at a higher than average risk, this increases the number of cancers that will occur in the trial or can be expected to occur, and very much increases the chances of detecting an effect if, indeed, there is one.

[*Traduction*]

Il existe également d'autres méthodes d'épidémiologie pouvant être utilisées pour étudier ce problème. Quand le docteur Howe était ici, je pense qu'il vous a décrit les résultats d'une de ses méthodes.

Il importe de noter qu'il ne faut pas s'attendre à grand chose de ces études. Elles sont limitées, comme le montre ce transparent, où j'ai indiqué les variations dans la consommation de gras pour l'ensemble de l'Amérique du Nord.

Ce transparent nous montre que, même si les variations internationales dans la fréquence du cancer du sein étaient dues exclusivement aux différences dans la consommation de gras, on pourrait s'attendre à ce que les études réalisées sur la population de l'Amérique du nord ne montrent qu'un écart assez faible puisque les variations dans la consommation de gras en Amérique du Nord sont beaucoup moindres que pour l'ensemble du monde. Nous pensons que cette raison, associée au fait qu'il est difficile de mesurer exactement ce que les gens mangent—ce qui atténue encore les risques susceptibles d'être découverts—explique pourquoi les données sur le rapport entre la consommation de gras et le cancer du sein sont plutôt faibles et peu concluantes dans les études effectuées jusqu'ici.

Ces considérations nous ont menés à penser qu'il serait avantageux, pour diverses raisons, d'effectuer une étude sur échantillons aléatoires et contrôlés, portant sur la consommation de gras, afin de déterminer si une modification substantielle de cette consommation entraîne une réduction de l'incidence du cancer du sein. Les avantages que présente ce genre d'étude, c'est qu'on peut faire varier l'écart par rapport à ce qui a déjà été observé. Donc, si l'écart est resserré par suite de l'étude, il est possible de l'élargir considérablement. En fait, nous avons démontré qu'il est possible de simuler l'écart international en effectuant une étude de ce genre.

J'aborderai brièvement chacun des points relatifs à la réalisation d'une étude sur la prévention du cancer. On trouve des publications portant sur chacun de ces points et je me ferai un plaisir de vous les envoyer si vous désirez les consulter.

L'étude comprend plusieurs volets. Il faut d'abord identifier un groupe à hauts risques puis démontrer que la possiblité que ces risques puissent être modifiés dans une étude de ce genre dépend dans une large mesure du nombre de cancers constatés. Le nombre des cancers est fonction de plusieurs facteurs, par exemple, l'âge des participants à l'étude, la période sur laquelle ils sont observés et leur niveau de risque personnel. Si l'on peut trouver des gens dont le niveau de risque est plus élevé que la moyenne, cela augmente le nombre de cancers qui seront constatés au cours de l'étude ou qu'on peut s'attendre à constater et, du même coup, les chances d'établir un lien de cause à effet, s'il en existe effectivement un, sont considérablement accrues.

[*Text*]

• 1140

I know the risk factor we are using to identify subjects has been discussed here before, and it is the appearance of the breast on mammography. There are certain categories of density in the mammogram now widely recognized to be risk factors for breast cancer. We were involved in some of the early work that demonstrated this. We are thus using the mammogram to identify potential subjects for the trial.

We are linking ourselves to screening centres where mammography is carried out and recruiting people from those centres who are eligible according to their radiological appearance.

One of the problems in conducting research, of course, is that people may join studies and then leave them. This may be particularly true of studies that involve dietary manipulation or prolonged periods of observation, both characteristics of this work.

We have shown it is possible to recruit a large proportion of subjects who are eligible. About 40% of people who are eligible for this trial actually decide to enter it, which is a remarkable number compared to treatment trials. The vast majority of them stay in it. Our drop-out rate in the first year is about 6% and in subsequent years it is about 1%.

We have also shown we can obtain satisfactory dietary compliance in the trial. The trial involves the random allocation of subjects to receive one of two types of dietary advice, either conventional advice about the use of food groups using Canada's Food Guide as a basis for giving the advice, or counselling to teach subjects to reduce their dietary fat intake from the base-line average for this country. This means reducing about 35% of calories down to a target of 15% of calories, which is about the fat intake at the bottom end of that international table I showed you earlier.

We have shown these dietary changes can in fact be made and sustained. We now have observations going over a period of two years which show no deterioration in dietary compliance whatsoever in the intervention group. Equally important, they show no tendency of the control group to change their diets after they enter the study.

We have shown there is a quantitative relationship between the change in diet as assessed by the food records we use to measure nutrient intake and serum cholesterol as measured in the blood. We have a biochemical marker correlated with self-reported dietary practices.

[*Translation*]

Je sais que le facteur de risque dont nous nous sommes servis pour choisir nos sujets a déjà fait l'objet de discussions ici; il s'agit de l'apparence du sein à la mammographie. Il est maintenant établi que la densité révélée par la mammographie indique, dans certains cas, qu'il y a un risque de cancer du sein. Nous avons participé à certains des travaux préliminaires qui ont permis de le démontrer. Nous utilisons donc les résultats des mammographies pour identifier les sujets susceptibles de participer à l'étude.

Nous avons établi des liens avec les centres de dépistage ou s'effectuent les mammographies et nous avons recruté, parmi les clientes de ces centres celles qui pourraient faire l'affaire compte tenu des résultats de leurs examens radiologiques.

Bien sûr, un des problèmes que posent les recherches de ce genre, c'est que les gens peuvent décider de participer à l'étude et changer d'idée en cours de route. C'est particulièrement vrai lorsque ces études s'accompagnent de manipulations diététiques ou de périodes prolongées d'observation qui constituent deux caractéristiques de cette recherche.

Nous avons démontré qu'il était possible de recruter un grand nombre de sujets répondant aux critères de sélection. Environ 40 p. 100 des personnes pressenties ont décidé de participer à l'étude, ce qui constitue un pourcentage remarquable comparativement aux études sur les traitements. Et la grande majorité d'entre elles sont restées jusqu'au bout. Notre taux d'abandon est d'environ 6 p. 100 la première année et 1 p. 100, les années suivantes.

Nous avons également montré que les participants respectent assez bien le régime qui leur est imposé. Pour les besoins de l'étude, on a constitué au hasard deux groups de sujets qui devaient recevoir chacun un type de conseils diététiques, c'est-à-dire soit les conseils conventionnels sur la consommation d'aliments des divers groupes, selon le Guide alimentaire canadien, soit des conseils destinés à leur enseigner les moyens de réduire leur consommation de gras par rapport à la moyenne de base établie pour le Canada. Cela signifie que ces sujets devaient réduire leur consommation de gras à 15 p. 100 de l'apport calorique, par rapport à 35 p. 100 environ, l'objectif correspondant à peu près à la consommation de gras figurant au bas du tableau I que je vous ai montré tout à l'heure concernant les données internationales.

Nous avons prouvé que ces changements de régime alimentaire sont possibles et durables. D'après les observations que nous faisons depuis maintenant deux ans, le groupe d'expérimentation respecte son régime aussi bien qu'au début. Et, ce qui est tout aussi important, il ne semble pas que le groupe de contrôle ait eu tendance à modifier son régime après le début de l'étude.

Nous avons démontré aussi qu'il existe un lien quantitatif entre la modification du régime alimentaire, évaluée grâce aux fiches que nous utilisons pour mesurer l'apport nutritionnel et le taux de cholestérol sérique dans le sang. Nous avons donc un marqueur biochimique correspondant aux pratiques diététiques consignées par les sujets eux-mêmes.

[*Texte*]

We also observed in the trial that the predicted cancer risk is in fact achieved. The cancer risk in this trial at the present time is running at four times the population's risk. We can actually exclude quite easily and significantly the possibility that the population's risk is included in this.

Of course, statistics enter into the planning of this trial in a major way. The final point is whether the sample size and the resources can in fact be assembled in this country. We are confident the sample size can be achieved and the subjects identified. This shows the centres, in addition to Toronto, that agreed to enter the trial.

We have peer-reviewed funding for the centres in Toronto, London, Windsor and Hamilton. We are just now approaching the National Cancer Institute of Canada for the support of a centre in Vancouver. These studies are expensive and the peer review process looks very closely at them, so considerable scientific rigour is needed in order to convince peers that this kind of work should be done.

The sample size planned is a total of 9,000 women to enter the trial with 4,500 in each group. It is to be followed for 10 years. We presently have the resources to recruit about 40% of this number. If our application to the National Cancer Institute is successful, we will be able to recruit about 60% of this number. But from the centres that have agreed to take part, using reasonable assumptions about the numbers eligible and the numbers who will enter the trial, it can be demonstrated that from these centres, 11,000 women per year could enter the trial. That is two or three times the number we actually need. So the patient resources exist to achieve the sample size. The only uncertainty at the moment concerns whether funding for all of these centres can be found.

• 1145

I don't wish to appear boastful in any way, but at the moment this is the only trial of its kind going on in the world. The Americans have tried to launch a trial of this type and drew a good deal on advice that we were able to give them because we had begun work before they had. But they have not been able to mount their trial. It is much larger than ours because they are not basing theirs on the identification of women at increased risk.

In this context we are not aping the Americans or anybody else. The Canadian health care system particularly, with the development of screening programs with mammography in many provinces, may make it more possible and easier for us to do it than for countries without such developments.

Mrs. Clancy: Thank you very much for your presentation, Dr. Boyd. With my near-sightedness, could you tell me what the third number is in the ages down the side there?

Dr. Boyd: It is 50.

[*Traduction*]

Nous avons également observé, au cours de l'étude, que le taux de risque prévu se réalise en fait. Ce taux s'élève à l'heure actuelle pour cette étude à quatre fois celui de l'ensemble de la population. On peut écarter assez facilement la possibilité que le taux de risque pour l'ensemble de la population soit inclus.

Bien sûr, les statistiques entrent considérablement en ligne de compte dans la planification d'une étude comme celle-ci. Ce qu'il faut savoir, en définitive, c'est s'il est possible de constituer un échantillon suffisant et de recueillir les ressources nécessaires dans un pays comme le nôtre. Nous pouvons certainement constituer cet échantillon et choisir les sujets. On voit ici quels sont les centres qui ont accepté de participer à l'étude, outre celui de Toronto.

Le financement consenti aux centres de Toronto, de London, de Windsor et de Hamilton a été étudié par un groupe de pairs. Nous avons entrepris tout récemment des démarches auprès de l'Institut national du cancer du Canada pour qu'il appuie un centre à Vancouver. Ces études coûtent cher et l'examen par les pairs permet de les étudier de très près; par conséquent, il faut beaucoup de rigueur scientifique pour convaincre les pairs que ce genre de travail vaut la peine.

L'échantillon prévu pour l'étude est de 9,000 femmes, à raison de 4,500 dans chaque groupe; elles seront suivies pendant 10 ans. Nous disposons actuellement des ressources nécessaires pour recruter environ 40 p. 100 de ces femmes. Si nos démarches auprès de l'Institut national du cancer portent fruit, nous pourrons en recruter environ 60 p. 100. Mais, en partant d'hypothèses raisonnables au sujet du nombre de femmes qui pourraient participer à l'étude et de celles qui y participeront effectivement, on se rend compte que 11,000 clientes de ces centres pourraient être recrutées. Ce nombre est deux ou trois fois supérieur à celui dont nous avons besoin en réalité. Donc, le nombre de clientes est suffisant pour nous permettre d'obtenir l'échantillon voulu. La seule incertitude pour le moment concerne la possibilité de trouver le financement nécessaire pour tous ces centres.

Je ne voudrais pas me vanter, mais cette étude est actuellement la seule du genre au monde. Les Américains ont essayé d'en mettre une sur pied et se sont inspirés dans une large mesure de nos conseils, parce que nous avions commencé à travailler avant eux. Mais ils n'ont pas réussi à lancer leur étude qui est beaucoup plus vaste que la nôtre, parce qu'elle ne se fonde pas sur l'identification des femmes à hauts risques.

Donc, nous n'imitons pas les Américains ou qui que ce soit d'autre. Le régime canadien de soins de santé en particulier, grâce à la mise en oeuvre de programmes de dépistage par la mammographie dans de nombreuses provinces, nous facilite la tâche par rapport aux pays où n'existe pas un programme de ce genre.

Mme Clancy: Merci beaucoup de votre exposé, docteur Boyd. Comme je suis myope, j'aimerais que vous me disiez quel est le troisième nombre qui figure dans la colonne des âges, sur le côté de ce transparent.

Dr Boyd: C'est 50.

[*Text*]

Mrs. Clancy: You appear to be doing these studies in a range from what—the lowest age level is 40?

Dr. Boyd: That's the mean age of subjects from that centre.

Mrs. Clancy: But are you doing ostensibly pre-menopausal or post-menopausal in the age groups, or did you make a decision in that sense?

Dr. Boyd: We have decided not to discriminate according to menopausal status. The international data you have seen is equally strong for pre-and post-menopausal women. It's likely that post-menopausal breast cancer has its origins before the menopause, perhaps long before the menopause.

We have decided to select only according to the radiological risk factor I mentioned. As it turns out, that is itself age related. By using that as a selection criterion, we are choosing younger rather than older women. So the mean age in our present trial population is around 45.

Mrs. Clancy: You mentioned that the number of cancers is crucial to the success of the study. That's why I was wondering about pre-menopausal and post-menopausal. It seems to me from the evidence we have garnered here already that the incidence is higher in post-menopausal women.

Dr. Boyd: Yes, that is right. The statistical planning for the trial, of course, takes into account the expected age distribution. Age is accounted for in our prediction of the number of cancers we will see.

Mrs. Clancy: When you are looking at the particular risk you are talking about vis-à-vis fat content, is that going to relate to the other risk factors the individual women will bring? Are you going to be looking at whether this exacerbates another risk?

Dr. Boyd: We will be monitoring health in as comprehensive a way as we can. Your question raises two points in my mind. The first is a shortcoming that I apologize for: although one speaks of the intervention as being a low-fat diet, it is in fact much more complicated.

Mrs. Clancy: I am sure it is.

Dr. Boyd: It involves the substitution of carbohydrate for fat and changes the intake of many minerals and vitamins. It just takes less time to say a low-fat diet. There are many changes going on in the diet.

There are, of course, cancers other than breast cancer that we believe may be related to fat. They include colon cancer, ovarian cancer and heart disease. It is conceivable that the intervention will change the risks of all those.

• 1150

Mrs. Clancy: I know your *raison d'être*, if you will, is the dietary fat. There may be women in your control group who are at high risk in other ways, and I am thinking of the family history—

[*Translation*]

Mme Clancy: Ces études semblent porter sur des femmes de 40 ans et plus, c'est cela?

Dr Boyd: C'est l'âge moyen des sujets venant de ce centre.

Mme Clancy: Mais est-ce que vous avez établi une distinction claire entre les femmes ménopausées et les autres? Avez-vous pris une décision quelconque en ce sens?

Dr Boyd: Nous avons décidé de ne pas faire de distinction en fonction de la ménopause. D'après les données internationales que vous avez vues, il n'y a pas de différence entre les femmes ménopausées et les autres. Il est probable que le cancer du sein chez les femmes ménopausées ait commencé avant la ménopause, peut-être longtemps avant.

Nous avons décidé de choisir nos sujets en nous fondant seulement sur le facteur de risque décelé par radiologie comme je l'ai mentionné. En fait, c'est un facteur qui est lui-même lié à l'âge. En utilisant ce critère de sélection, nous choisissons en fait des femmes relativement jeunes. Donc, l'âge moyen du groupe participant à l'étude est d'environ 45 ans.

Mme Clancy: Vous avez dit que le nombre de cancers constatés était crucial pour le succès de l'étude. C'est pour cette raison que je me demandais s'il y avait eu une distinction entre les femmes ménopausées et les autres. Il me semble que, d'après les témoignages que nous avons entendus ici, le nombre des cancers est plus élevé chez les femmes ménopausées.

Dr Boyd: Oui, vous avez raison. Bien sûr, la planification statistique de l'étude tenait compte de la répartition prévue par groupe d'âge. L'âge entre en ligne de compte dans nos prévisions sur le nombre de cancers que nous allons constater.

Mme Clancy: Quand vous étudierez les risques que pose tout particulièrement la consommation de gras, allez-vous tenir compte également des autres facteurs de risque propres à chaque femme? Allez-vous tenter de déterminer si cela accentue les autres risques?

Dr Boyd: Nous allons examiner la santé des sujets aussi complètement que possible. Votre question suscite deux interrogations. La première concerne une lacune pour laquelle je dois m'excuser: bien que nous parlions d'une expérience fondée sur un régime à faible teneur en gras, c'est en fait beaucoup plus compliqué.

Mme Clancy: J'en suis sûre.

Dr Boyd: Il s'agit de remplacer le gras par des glucides et de modifier la consommation d'un bon nombre de minéraux et de vitamines. Il est plus rapide de parler de régime à faible teneur en gras, mais il y aura en fait de nombreux changements dans l'alimentation des sujets.

Il y a, bien sûr, des cancers autres que le cancer du sein qui sont probablement liés à la consommation de gras; par exemple le cancer du colon et des ovaires, sans parler des maladies du coeur. Il est possible que l'expérience modifiera le taux de risque pour toutes ces affections.

Mme Clancy: Je sais que la consommation de gras est votre raison d'être, si l'on peut dire. Il y a peut-être des femmes dans votre groupe de contrôle qui sont très exposées pour d'autres raisons, par exemple à cause de leurs antécédents familiaux...

[*Texte*]

Dr. Boyd: Oh, yes.

Mrs. Clancy: —or something like that. You would see if there are connections.

Dr. Boyd: Oh, clearly, yes. That information is all collected when women enter the trial and is periodically updated. We will certainly be taking it into account in the analysis of the data.

Mrs. Clancy: From what we have heard thus far, Doctor, it is one of the areas that is very much needed. I wish you good luck.

I am sorry I have to leave, but there are only so many flights to Halifax from central Canada.

Dr. Boyd: Thank you.

The Chair: May we have a motion to print the slides and overheads by Dr. Falk and Dr. Boyd.

Mrs. Clancy: So moved.

Motion agreed to

Mrs. Clancy: I would very much like us to have an in camera session on process next week.

The Chair: Certainly. I would too.

Mrs. Clancy: Thank you.

The Chair: Mrs. Anderson, do you have some questions?

Mrs. Anderson: Dr. Boyd, we were talking about the costs and the funding required for this undertaking. Is your area funded at all by the pharmaceutical group?

Dr. Boyd: No. Our present support comes from the Ontario Ministry of Health and from the Medical Research Council. The pharmaceutical people would have no interest in this trial. I am planning in the near future to explore the possibility that the food industry may. The National Institute of Nutrition are the people I am going to consult about this. It may be that they would see this trial as being important to them.

Mrs. Anderson: Recently I read an article in the paper on wheat bran and its supposedly corrective powers. I would think that would be a strong recommendation for them to support what you are doing at the moment.

I can understand that the pharmaceutical companies would not be interested. They would be interested in the pharmaceutical end of research. But we do hear that they are actively involved.

Would your dietary source evolve through serum testing, through blood testing? Do you work through that end at all?

Dr. Boyd: The way the trial is run is that the treatment, as it were, the dietary counselling, is delivered by dietitions. So they carefully assess, in a process before an individual enters the trial, the willingness of an individual to keep proper records for our purposes. That gives them an insight into the usual eating patterns and food preferences of each person who enters. Then, based upon that information, an individualized diet prescription is drawn up, in which the

[*Traduction*]

Dr Boyd: Oh, oui.

Mme Clancy: . . .ou quelque chose du genre. Vous verriez donc s'il y a un lien.

Dr Boyd: Oh, bien sûr. Cette information est recueillie quand les femmes décident de participer à l'étude et elle est mise à jour périodiquement. Nous allons certainement en tenir compte dans l'analyse des données.

Mme Clancy: D'après ce que nous avons entendu jusqu'ici, docteur, c'est un type d'étude dont nous avons grand besoin. Je vous souhaite bonne chance.

Je suis désolée d'avoir à vous quitter, mais il n'y a pas beaucoup de vols vers Halifax à partir du Canada central.

Dr Boyd: Merci.

La présidence: Pourrais-je avoir une motion pour faire imprimer les diapositives et les transparents du docteur Falk et du docteur Boyd.

Mme Clancy: Je propose une motion en ce sens.

La motion est adoptée

Mme Clancy: J'aimerais beaucoup que nous tenions une séance à huis clos sur l'ordre de nos travaux la semaine prochaine.

La présidence: Certainement. J'aimerais cela moi aussi.

Mme Clancy: Merci.

La présidence: Madame Anderson, avez-vous des questions?

Mme Anderson: Docteur Boyd, vous avez parlé tout à l'heure des coûts de cette étude et du financement nécessaire pour l'entreprendre. Êtes-vous financé par le secteur pharmaceutique?

Dr Boyd: Non. À l'heure actuelle, nos fonds viennent du ministère ontarien de la Santé et du Conseil de recherches médicales. Les compagnies pharmaceutiques ne s'intéressent pas à cette étude. Mais je compte entreprendre bientôt des démarches auprès de l'industrie alimentaire pour savoir si cela l'intéresse. Je vais notamment consulter l'Institut national de nutrition. Il se pourrait que ces gens jugent que cette étude est importante pour eux.

Mme Anderson: J'ai lu récemment, dans le journal, un article sur le son de blé et sur ses supposées propriétés correctives. Je suppose que cela devrait les inciter beaucoup à vous appuyer dans vos travaux actuels.

Je comprends que les compagnies pharmaceutiques ne soient pas intéressées. Elles ne le seraient probablement qu'à l'égard des recherches sur le plan pharmaceutique; mais il semble qu'elles particpent activement.

Allez-vous suivre les effets du régime alimentaire au moyen de prélèvements de sérum, de prises de sang? Est-ce que vous travaillez sur ce plan là?

Dr Boyd: Pour notre étude, ce sont des diététiciens qui vont administrer le traitement, si l'on veut, c'est-à-dire les conseils diététiques. Ils vont donc évaluer soigneusement, avant le début de l'étude, si les participantes éventuelles sont prêtes à tenir des fiches relativement précises pour les besoins de l'étude. Ils pourront ainsi connaître un peu mieux les habitudes et les préférences alimentaires de chacune d'elles. Ensuite, en se fondant sur cette information, ils

[*Text*]

subject is taught how to substitute—subject to the intervention group, that is—complex carbohydrate for sources of fat, without changing the caloric intake of the diet. We are able to follow the changes that are made in diet with changes in some of the fats in the blood. There may well be other markers in the blood that are the subject of other research that we are doing, but at the moment it is principally the serum cholesterol level that we are relating to changes in the diet.

Mrs. Anderson: Yes. That is really the goal you are watching. You are watching the blood to see what the diets are doing to those particular people.

Dr. Boyd: That is correct.

The Chair: Are the people in the trial selected by the doctors? I guess they would have to volunteer in some way or another. What is the process of deciding who it is going to be?

Dr. Boyd: The process differs a bit in the different centres. In each centre we worked out a process that is convenient for them. For example, in Toronto, we are working with a group of about 8 or 10 surgeons who see a large number of women with suspected breast problems, who have mammograms and are then judged to be free of any serious disease. The radiologists in those hospitals have been standardized in methods of interpreting mammograms accordingly for our purposes. The surgeons then write to those people inviting their participation, and that's followed up by a phone call, usually accompanied by some explanation. People who then express interest are given an appointment to see one of our dietitians.

• 1155

Mrs. Anderson: Do you have studies done, say, on the Japanese people in Japan and then as they come to Hawaii? Are there studies going on there? How do you follow the increase of cancers in people moving from their home? I'm using Japan as a base. What sort of study is going on in a dietary way, say in Hawaii, or maybe on Japanese coming into Canada? Can you specifically pick up those people and watch their changes in eating patterns?

Dr. Boyd: That is a subject of active research, and there is a very accomplished epidemiological group in Hawaii doing studies of precisely that kind. They've done a great deal of work. For example, some of it does show what you would expect, that the migrant Japanese have a dietary fat intake that is substantially higher than that of Japanese who stayed at home, and much more like the Caucasian diet of native North Americans.

[*Translation*]

pourront prescrire un régime individualisé selon lequel les sujets—ceux du groupe d'expérimentation, bien sûr—apprendront à remplacer les sources de gras par des sucres complexes, sans modifier l'apport calorique de leur régime. Nous pouvons suivre les effets des modifications du régime alimentaire en étudiant certaines formes de gras dans le sang. Il est fort possible que nous constations d'autres marqueurs sanguins qui font l'objet actuellement de certains autres travaux de recherche, mais pour le moment, c'est surtout le taux de cholestérol sérique qui est associé aux changements dans le régime alimentaire.

Mme Anderson: Oui. C'est vraiment cet aspect que vous allez surveiller. Vous allez examiner le sang pour déterminer les effets de ce nouveau régime sur les sujets de l'étude.

Dr Boyd: C'est exact.

La présidence: Est-ce que ce sont les médecins qui choisissent les sujets? Je suppose que ces gens devront se porter volontaires d'une façon ou d'une autre. Comment va-t-on décider qui va participer à l'étude?

Dr Boyd: Le processus diffère un peu selon les centres. Nous avons établi pour chacun d'eux des mécanismes qui leur conviennent. Par exemple, à Toronto, nous travaillons en collaboration avec un groupe d'environ huit à dix chirurgiens qui rencontrent de nombreuses femmes chez qui ils soupçonnent des anomalies aux seins, mais qui, après une mammographie, ne souffrent finalement d'aucune affection sérieuse. Les radiologistes de ces hôpitaux ont été invités à appliquer des méthodes normalisées d'interprétation des mammographies pour les besoins de notre étude. Les chirurgiens écrivent ensuite à ces femmes pour les inviter à participer à l'étude, après quoi on leur téléphone, habituellement pour leur donner des explications. Celles qui se disent intéressées prennent rendez-vous avec un de nos diététiciens.

Mme Anderson: Y a-t-il eu des études par exemple au sujet des Japonais au Japon et, plus tard, à Hawaï? Y a-t-il des études en cours là-bas? Comment peut-on suivre l'augmentation du nombre de cancers chez des gens qui quittent leur pays? Je prends le Japon comme exemple. Y a-t-il présentement des études qui portent sur le régime alimentaire, par exemple, à Hawaï, ou peut-être sur les Japonais qui s'établissent au Canada? Pouvez-vous choisir précisément ces sujets et surveiller les modifications dans leurs habitudes alimentaires?

Dr Boyd: C'est un domaine où il se fait beaucoup de recherche; il y a à Hawaï un groupe d'épidémiologistes très réputés qui effectuent justement des études à ce sujet. Ils ont accompli un travail remarquable. Par exemple, ils ont démontré, comme on pouvait s'y attendre, que les émigrants japonais consomment beaucoup plus de gras que leur concitoyens au Japon, à l'exemple des Caucasiens nés en Amérique du Nord.

[*Texte*]

The Chair: I think the dietary fat intake of Canadians would have been substantially higher, say, 20 years ago. I can recall the way people used to eat then. I'm just thinking we have seen a rise in breast cancer. I would think today people are much more conscious about fat than they were then.

Dr. Boyd: I can't speak for 20 years ago, but we've actually been doing this work now for 10 years. We began pilot studies almost exactly 10 years ago. Over that length of time we've been able to observe the measured intake of dietary fat in people entering our studies, and there has been a trivial change, a very, very slight reduction, despite the generation of a great deal of advice from national and other authorities.

The Chair: Is that the fast food? I'm just thinking of the rise of fast food. Often you go and have a hamburger and you don't realize how fatty a hamburger it is compared to the one you might make at home.

Dr. Boyd: I am sure there has been some rise in the use of fast foods. There has probably also been some change in the types of fat that people eat. The fat-heart relationship, as it were, has made people much more conscious of the distinction between saturated and polyunsaturated fat. People may have substituted polyunsaturated fat for saturated fats in their diet, but the total fat intake of the diet doesn't seem to have changed very much, at least in the last decade.

The Chair: And we had previous evidence that both are problematic.

Dr. Boyd: Yes. In breast cancer it's not so clear that polyunsaturates are good, and there is some evidence that they may be harmful.

The Chair: Thank you very much. It's certainly a fascinating study.

Mrs. Anderson: I have one other question. Because of our fast foods and our way of eating today, do the monosodium glutamates, which have been very prominent, have any bearing at all?

Dr. Boyd: I don't think there's any reason to suspect that at the moment. They have not been associated with mammory tumours in animals or in humans.

The Chair: Thank you very much. It's a fascinating study. I'm sorry we weren't able to have more of the committee members here. However, when we set up the meeting the NDP said that they would have somebody here for the whole meeting.

The meeting is adjourned, no quorum being present.

[*Traduction*]

La présidence: Il me semble que la consommation de gras par les Canadiens aurait été beaucoup plus élevée il y a 20 ans, par exemple. Je me souviens de ce qu'on mangeait alors. Mais le nombre des cancers du sein augmente. Il me semble pourtant qu'on est beaucoup plus conscient de la question qu'on l'était à l'époque.

Dr Boyd: Je ne peux pas me prononcer sur ce qui se passait il y a 20 ans, mais il y a déjà 10 ans que nous avons entrepris nos travaux à ce sujet. Cela fait 10 ans, ou presque, que nous avons commencé nos études pilotes. Pendant cette période, nous avons pu constater que la consommation de gras mesurée chez les participants à nos études a changé très, très légèrement, malgré tous les conseils des organismes nationaux et autres.

La présidence: Est-ce la faute des repas-minute? Je songeais justement à la popularité de ces repas. On va souvent manger un hamburger sans se rendre compte qu'il est beaucoup plus gras que celui qu'on aurait pu préparer à la maison.

Dr Boyd: Je suis sûr que la consommation d'aliments-minute a augmenté. Les types de gras que l'on consomme ont probablement changé, eux aussi. Les liens établis entre la consommation de gras et les maladies du coeur ont sensibilisé les gens à la distinction entre gras saturés et polyinsaturés. On a donc parfois remplacé les gras saturés par des gras polyinsaturés, mais la consommation totale de gras ne semble pas avoir diminué beaucoup, du moins au cours des 10 dernières années.

La présidence: Et on nous a déjà dit que les deux posaient un problème.

Dr Boyd: Oui. Dans le cas du cancer du sein, il n'est pas certain que les polyinsaturés soient bons, et il semble même qu'ils puissent être dangereux.

La présidence: Merci beaucoup. Votre étude est tout à fait fascinante.

Mme Anderson: Je voudrais poser une autre question. À cause de la popularité des repas-minute et des habitudes alimentaires modernes, est-ce que le glutamate monosodique, qui est très courant, peut avoir une influence quelconque?

Dr Boyd: Je pense que rien ne permet de le croire pour le moment. Cette substance n'a jamais été associée à la présence de tumeurs mammaires chez les animaux ou chez les humains.

La présidence: Merci beaucoup. C'est une étude fascinante. Je suis désolée que nous n'ayons pas pu réunir plus de membres du comité ici. Cependant, quand nous avons prévu cette séance, le NPD nous avait dit qu'il quelqu'un pour assister à toute la séance.

La séance est levée faute de quorum.

APPENDIX "FEMM-7"

SLIDES PRESENTED BY
DR. RUDY FALK, PRESIDENT
FALK ONCOLOGY CLINIC,
TORONTO

G515.08 22-NOV-91 MAS

Cancer is a disease of abnormal proliferation of cells which can metastasize beyond control of the body's immune system.

G515.05 22-NOV-91 MAS

Scientific data has accumulated since 1970 that there is an increased production of Prostaglandin (PGE) and/or abnormal PGE production associated with tumour development. Excessive/abnormal PGE blocks or interferes with first line defence to abnormal cells ie., NK cells, macrophages.

G515.04 22-NOV-91 MAS

With increased tumour cell proliferation, a further block of immune system occurs through release of excess soluble tumour antigen which forms complexes with antibody (Ab) which increase inactivation and ultimate paralysis of the immune system.

G515.01 22-NOV-91 MAS

Therefore, in principle any treatment method which destroys tumour in corporal is for the main part doomed to fail unless the initial defect in the immune system is corrected.

This is why our success rates with drugs and radiation have been limited.

G515.14 22-NOV-91

PGE is produced in the mammalian body in response to stress - physical, chemical ect. It functions in appppropriate amounts as a cytoprotective molecule. PGE production can be altered by:

1) Major shift in diet

2) Corticosteroids

3) Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDS)

G515.07 22-NOV-91 MAS

It has been documented x 15 years that NSAIDS enhance initial immune defence to caner. The reason for lack of concrete, clinical success is because of their significant gastro-intestinal toxicity.

G515.02 22-NOV-91 MAS

One major problem with all administered drugs is their non-selective "targeting" to the pathological site in the body. Similarly, one of the major problems with chemotherapy has been failure of drug penetration to the abnormal cells.

G515.03 25-NOV-91 MAS

Nature has a series of intracellular substances which can be used for "carrier-penetrating" or vehicular function. Thus, drug and molecule can be physically mixed before administration and penetration or distribution of drug is altered.

G515.06 25-NOV-91 MAS

Through physically bonding of the drug, HA can carry or act as an intelligent "schlepper." Many drugs in HA can be used transdermally. Their body distribution is altered significantly when given parenterally.

G515.10 22-NOV-91 MAS

HA is an inert substance, natural to the body and there are NO adverse reactions to it.

G515.15 22-NOV-91

In April 1989 we began to study one of these molecules HYALURONIC ACID (HA). We have now combined it with

1) Chemotherapeutic drugs

2) NSAIDS

3) Diuretics

4) Bronchodilators and many others

G515.09 22-NOV-91 MAS

Study of 72 consecutive cases of cancer not curable by surgery treated since April 1990.

G515.12 22-NOV-91

Cancer Site	Number of Patients
Breast	18
Colo-rectal	17
Uterus-cervix-ovary	4
Stomach	4
Non-Small Cell Lung	11
Ca of GI tract - site unknown	5
Melanoma	4
Pancreas	2
Hepatoma	2
Sarcoma	3
Prostate	1
Kidney	1

G515.11 22-NOV-91

STATUS OF 72 PATIENTS

Complete Response	25	- 35%
Partial Response	19	- 25%
Stable	22	- 31%
Therapeutic Failure	6	- 8%

Mean time for survivors since treatment began = 12.34 mos.

Median = 12 months

G515.13 22-NOV-91

FUTURE APPLICATION

1) Routine use of NSAIDS-HA before and following surgical resection

2) Topical (skin) application NSAIDS-HA for cutaneous tumours

3) Further studies of optimal drug combination for recurrent, metastatic, inoperable tumours.

4) Increased response may allow for subsequent surgical resection after treatment.

5) If treatment is consistently superior it may in the long term eliminate necessity for surgery

APPENDIX "FEMM-8"

**OVERHEADS PRESENTED BY
DR. NORMAN BOYD,
ONTARIO CANCER INSTITUTE**

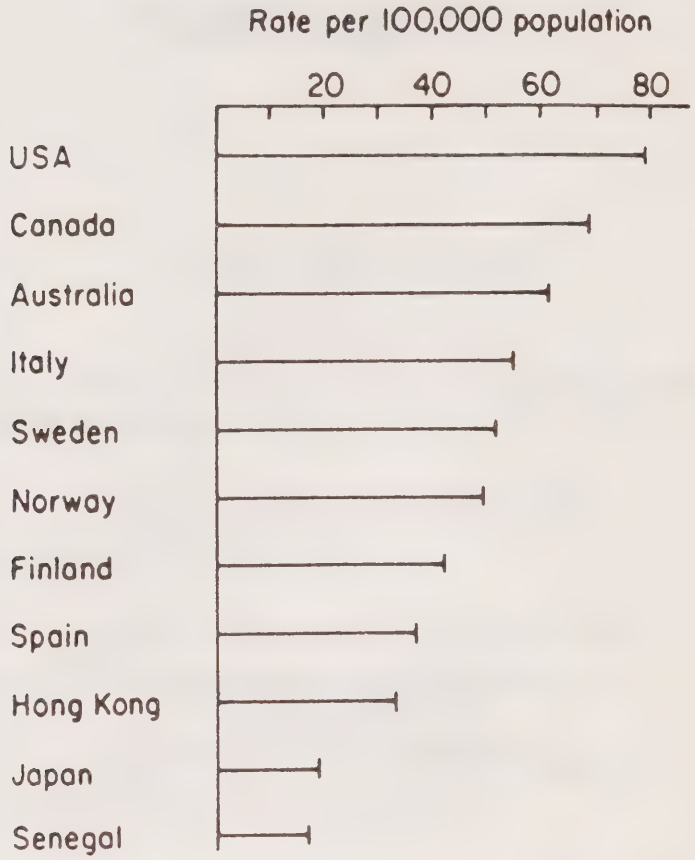


Figure 2.6. International variation in the incidence of breast cancer. (Adapted from Waterhouse et al, 1982.)

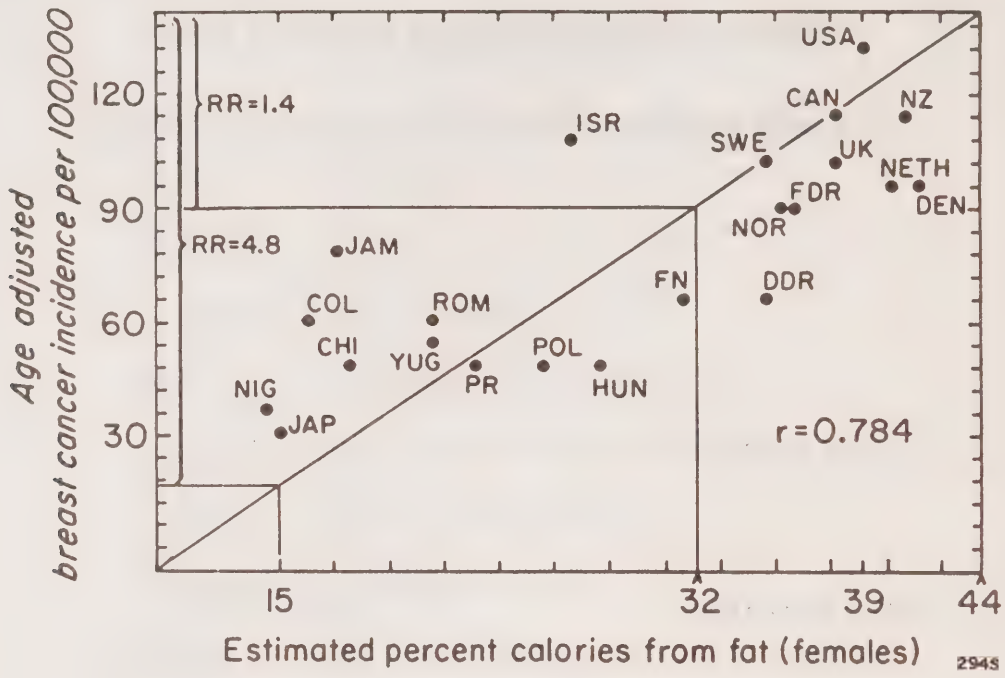
BREAST CANCER INCIDENCE RATES IN JAPAN

JAPANESE MIGRANTS TO HAWAII AND CAUCASIANS

JAPAN (1968-1971)	13.0
ISSEI (1973-1977)	35.9
NISEI (1973-1977)	57.2
CAUCASIANS (1968-1972)	66.2

RATES PER 100,000, AGE ADJUSTED.

DATA FROM KOLONEL ET AL (1980) AND WATERHOUSE ET AL (1976).



Boyd
Mar. 1987

FEASIBILITY OF A BREAST CANCER PREVENTION TRIAL

1. IDENTIFICATION OF A HIGH RISK GROUP.

2. RETENTION OF SUBJECTS.

3. BIOCHEMICAL MARKER OF DIETARY COMPLIANCE.

4. CANCER RISK.

5. SAMPLE SIZE AND RESOURCES FOR CANCER PREVENTION TRIAL.

TABLE 2

Centre	Principal Investigator	Principal Radiologist	Mammograms /Year	% Eligible	Mean Age	% FH[1]	N Entering /Year[2]
London	Dr. Levin	Dr. Sparrow	4500	30%	NA	NA	500
Windsor	Dr. Heartwell	Dr. McDonald	6000	17%	47	17%	377
Hamilton	Dr. Rusthoven	Dr. Miluk	4600	25%	43	19%	425
Kingston	Dr. Sterns	Dr. McKie	3000	20%	50	40%	222
Ottawa	Dr. McDermott	Dr. Adey	6000	21%	42	NA	466
Sudbury	Dr. Perrault	Dr. Valiaho	4500	21%	41	46%	350
Calgary	Dr. Temple	TBA	NA	NA	NA	NA	350
Edmonton	Dr. Lees	TBA	NA	NA	NA	NA	350
Vancouver	Dr. Hislop	TBA	40,000	20%	NA	NA	8000
						TOTAL	11,040

NA = not assessed. [1] FH = family history of breast cancer. [2] = number entering estimated assuming 37% response rate of eligible subjects. Toronto is not included in the table but will contribute a total of 1500 subjects over the period of recruitment. Intake in Vancouver will be limited to be in accord with the facilities requested.

APPENDICE «FEMM-7»

(TRADUCTION)

**DIAPOSITIVES PRÉSENTÉES PAR
LE DOCTEUR RUDY FALK, PRÉSIDENT DU
CENTRE D'ONCOLOGIE FALK,
TORONTO**

G515.08 22-NOV-1991 MAS

Le cancer est une maladie qui consiste en une prolifération anormale de cellules qui se propagent par métastases sans que le système immunitaire de l'organisme puisse les arrêter.

G515.05 22-NOV-1991 MAS

Depuis 1970, les données scientifiques tendent à montrer une production accrue ou anormale de prostaglandine E liée au développement de tumeurs. La présence de prostaglandine E en quantités excessives ou de formes anormales neutralise ou handicape la première ligne de défense contre les cellules anormales, c'est-à-dire les cellules NK, les macrophages.

G515.04 22-NOV-1991 MAS

La prolifération accrue de cellules tumorales bloque encore davantage le système immunitaire en libérant un excédent d'antigènes solubles associés aux tumeurs qui forment des complexes avec les anticorps, de sorte que le système immunitaire est progressivement inactivé et, finalement, paralysé.

G515.01 22-NOV-1991 MAS

En principe, par conséquent, toute méthode de traitement qui détruit les tumeurs dans l'organisme est en grande part vouée à l'échec à moins que la déficience du système immunitaire ne soit aussi corrigée.

C'est pourquoi l'utilisation de médicaments et de la radiation n'a connu qu'un succès limité.

G515.14 22-NOV-1991

La prostaglandine E est produite par l'organisme des mammifères lorsqu'il réagit au stress, que celui-ci soit d'ordre physique, chimique ou autre. Quand elle est présente dans les quantités voulues, elle agit comme molécule protectrice des cellules. La production de prostaglandine E peut être modifiée par :

1) un changement important dans l'alimentation,

2) les corticostéroïdes ou

3) les anti-inflammatoires stéroidiens. (AINS)

G515.07 22-NOV-91 MAS

Depuis quinze ans, la recherche montre que les AINS renforcent la première défense immunitaire contre le cancer. S'ils ne connaissent pas un grand succès pratique et clinique, c'est à cause de leur toxicité prononcée au niveau gastro-intestinal.

G515.02 22-NOV-1991 MAS

Tous les médicaments ont en commun une caratéristique qui nuit à leur efficacité : ils ne s'attaquent pas de façon sélective à la partie atteinte. De la même façon, un des principaux problèmes liés à la chimiothérapie est le fait que les médicaments ne pénètrent pas jusqu'aux cellules anormales.

G515.03 22-NOV-1991 MAS

Il existe dans la nature toute une série de substances intracellulaires qui peuvent servir de véhicule pénétrant. Ainsi, le médicament peut être mélangé à une molécule avant son administration, de manière à influer sur sa distribution.

G515.06 25-NOV-1991 MAS

En se liant physiquement au médicament, l'acide hyaluronique peut servir de moyen de transport intelligent. Bon nombre de médicaments mélangés à l'acide hyaluronique peuvent être administrés par voie transdermique. Par contre, l'administration parentérale de ces médicaments modifie considérablement leur distribution dans l'organisme.

G515.10 22-NOV-1991 MAS

L'acide hyaluronique est une substance inerte, présente à l'état naturel dans l'organisme, et il ne produit PAS d'effets indésirables.

G515.15 22-NOV-1991

En avril 1989, nous avons commencé à étudier l'une de ces molécules, soit l'ACIDE HYALURONIQUE. Nous avons combiné cette molécule avec les médicaments suivants :

1) des agents chimiothérapiques,

2) les AINS,

3) les diurétiques,

4) les bronchodilatateurs et nombre d'autres.

G515.09 22-NOV-1991 MAS

Étude portant sur 72 cas consécutifs de cancer impossibles à guérir par intervention chirurgicale, traités depuis avril 1990.

G515.12 22-NOV-1991

Siège du Cancer	Nombre de patients
Sein	18
Côlon et rectum	17
Utérus-col-ovaires	4
Estomac	4
Cancer bronchopulmonaire «non à petites cellules»	11
Cancer de la voie gastro-intestinale - emplacement inconnu	5
Mélanome	4
Pancréas	2
Hépatome	2
Sarcome	3
Prostate	1
Rein	1

G515.11 22-NOV-1991

ÉTAT DES 72 PATIENTS

Guérison complète	25	– 35%
Guérison partielle	19	– 25%
Stable	22	– 31%
Échec	6	– 8%

Temps moyen de survie depuis le début du traitement = 12,34 mois.

Médiane = 12 mois

G515.13 22-NOV-1991

UTILISATIONS FUTURES

1) Usage régulier des AINS-AH avant et après une résection chirurgicale.

2) Application topique des AINS-AH dans les cas de tumeurs cutanées.

3) Études supplémentaires sur la meilleure combinaison pour l'utilisation des médicaments dans les cas de tumeurs récurantes ou inopérables ou de métastases.

4) Si le traitement est efficace, une résection chirurgicale pourrait être possible par la suite.

5) Si le traitement s'avère supérieur de façon soutenue, il pourrait à long terme remplacer la chirurgie.

APPENDICE «FEMM-8»

(TRADUCTION)

RÉTROPROJECTIONS PRÉSENTÉES PAR LE DOCTEUR NORMAN BOYD DU ONTARIO CANCER INSTITUTE

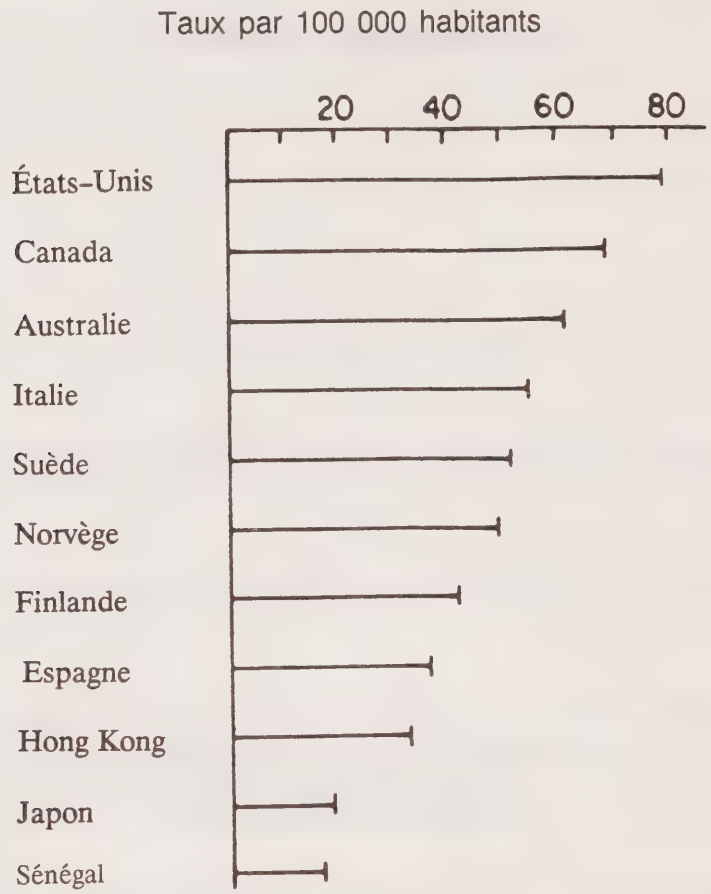
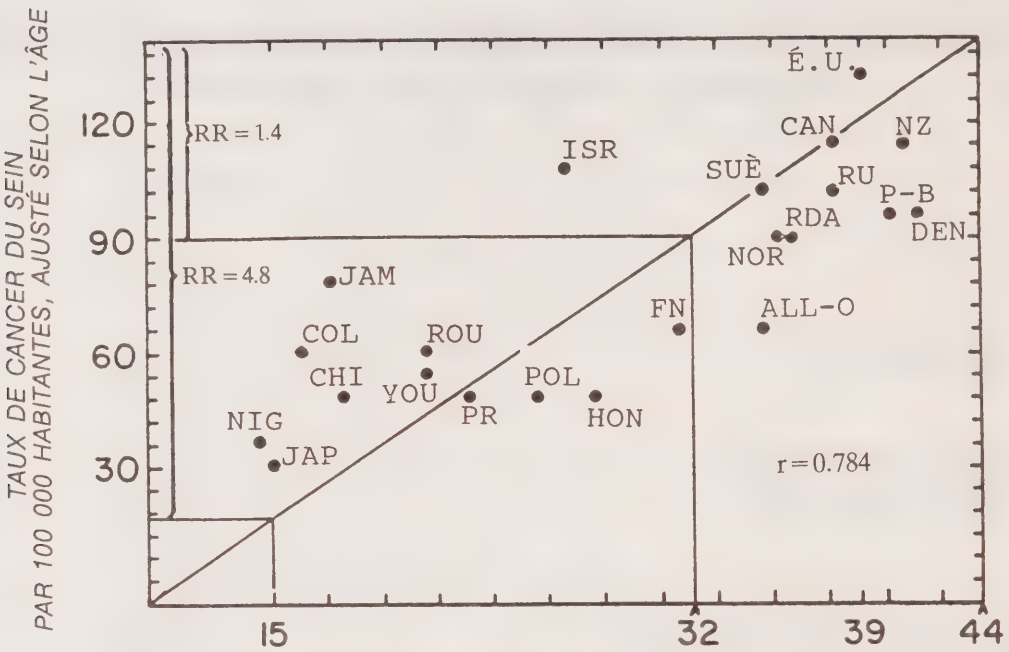


Figure 2.6. Variations internationales du taux de cancer du sein. (Adaptée de Waterhouse et autres, 1982.)

TAUX DE CANCER DU SEIN AU JAPON, CHEZ LES JOPONAIS QUI ONT IMMIGRÉ À HAWAÏ ET CHEZ LES BLANCS

JAPONAIS (1968–1971)	13,0
IMMIGRANTS JAPONAIS AUX ÉTATS-UNIS (1973–1977)	35,9
AMÉRICAINS DE PREMIÈRE GÉNÉRATION D'ORIGINE JAPONAIS (1973–1977)	57,2
BLANCS (1968–1972)	66,2

TAUX PAR 100 000 HABITANTS, AJUSTÉ SELON L'ÂGE.
DONNÉES TIRÉES DE KOLONEL ET AUTRES (1980) ET WATERHOUSE ET AUTRES (1976).



Pourcentage estimé des calories provenant de lipides(femmes)

Boyd
Mar. 1987

FAISABILITÉ D'UN PROJET DE PRÉVENTION DU CANCER DU SEIN

1. ÉTABLISSEMENT DES SUJETS.

2. RASSEMBLEMENT DES SUJETS.

3. MARQUEUR BIOCHIMIQUE DE L'OBSERVATION DU RÉGIME ALIMENTAIRE.

4. RISQUE DE CANCER.

5. TAILLE DE L'ÉCHANTILLON ET RESSOURCES NÉCESSAIRES POUR LE PROJET DE PRÉVENTION DU CANCER.

TABLEAU 2

Centre	Enquêteur principal	Radiologue principal	Mammographies par année	% admissible	Âge moyen	% AF[1]	Nombre d'inscriptions par année[2]
London	Dr Levin	Dr Sparrow	4 500	30%	NA	NA	500
Windsor	Dr Heartwell	Dr McDonald	6 000	17%	47	17%	377
Hamilton	Dr Rusthoven	Dr Miluk	4 600	25%	43	19%	425
Kingston	Dr Sterns	Dr McKie	3 000	20%	50	40%	222
Ottawa	Dr McDermott	Dr Adey	6 000	21%	42	NA	466
Sudbury	Dr Perrault	Dr Valiaho	4 500	21%	41	46%	350
Calgary	Dr Temple	à annoncer	NÉ	NA	NA	NA	350
Edmonton	Dr Lees	à annoncer	NÉ	NA	NA	NA	350
Vancouver	Dr Hislop	à annoncer	40 000	20%	NA	NA	8 000
						TOTAL	11 040

NÉ = non évalué [1]AF = antécédents familiaux de cancer du sein.[2] = nombre d'inscriptions estimé en supposant que 37 p. 100 des sujets admissibles participent. Toronto ne figure pas dans le tableau mais son étude portera sur 1 500 sujets au cours de la période de recrutement. Des limites seront imposées aux inscriptions à Vancouver, compte tenu des installations demandées.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid | Port payé
Lettermail | Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Je Sais/I Know:

Linda Wilson, Member, British Columbia.

From the Falk Oncology Clinic:

Dr. Rudy Falk, President.

From the Ontario Cancer Institute:

Dr. Norman Boyd, Head, Epidemiology and Statistics.

TÉMOINS

De Je Sais/I Know:

Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique.

De Falk Oncology Clinic:

Dr Rudy Falk, président.

De l'Institut du cancer de l'Ontario:

Dr Norman Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

A1
XC 28
40

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 7

Monday, December 2, 1991

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 7

Le lundi 2 décembre 1991

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité de la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991

24407—1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

MONDAY, DECEMBER 2, 1991
(12)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 6:10 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer

Witnesses: From the Hamilton Regional Cancer Centre: Dr. William Hryniuk, C.E.O.; Dr. Mark Levine, Head, Department of Medical Oncology and Clinical Trials. *From the National Needs Study:* Dr. Mary Vachon, Principal Investigator (Senior Mental Health Research Consultant, Clarke Institute). *From the Patient Participation Study:* Dr. Lesley Degner, Principal Investigator (Professor of Nursing, University of Manitoba).

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statements and answered questions.

At 8:40 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE LUNDI 2 DÉCEMBRE 1991
(12)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 18 h 10, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présents: Edna Anderson, Dawn Black, et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: Du Centre régional du cancer de Hamilton: D[r] William Hryniuk, C.E.O.; D[r] Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques. *De National Needs Study:* D[r] Mary Vachon, investigateur principal (consultant senior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute). *De Patient Participation Study:* D[r] Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba).

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Les témoins font des déclarations, puis répondent aux questions.

À 20 h 40, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Monday, December 2, 1991

• 1811

The Chair: I will call now the meeting to order.

I would like to welcome Dr. William Hryniuk and Dr. Mark Levine from the Hamilton Regional Cancer Centre to our meeting tonight. I'm sorry for the delay in beginning, but we're all here and we're certainly very interested in what you have to say. So without further ado, perhaps you'd like to proceed.

Dr. William Hryniuk (Chief Executive Officer, Hamilton Regional Cancer Centre): Thank you, Madam Chairperson, members of the committee.

Thank you for giving us the opportunity to address you. You will have transcripts of my remarks. I would like to present my background so that you will better understand my perspectives.

As an oncologist treating breast cancer, I've developed a deep anger at this disease. At the Hamilton Regional Cancer Centre, which serves 1.7 million people, we have organized an attack on breast cancer as one of our main missions and one of our major research themes.

As the vice-president of the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, I'm familiar with the provincial and national cancer program and the Canadian health care system. As a member of the United States National Cancer Institute's board of scientific counsellors, I can see where the cutting edge is of research into cancer treatment. Membership on the General Motors committee selecting the 1990-92 prize winners for cancer research gives me a view of the relative value and historical placement of research advances in clinical cancer medicine over the past 10 to 15 years.

As an ex-lab researcher and grantee of the National Cancer Institute in Canada, I have experienced the alternating excitement and disappointment of working in the bi-directional flow of information between the laboratory and the bedside.

This bi-directional flow is the key to creating the medical advances that change the outlook for cancer from fatal to preventable. Now, as a clinical researcher on the lecture circuit, I have a feel for where cancer medicine is going in the western world and Japan.

Finally, as I now prepare to leave my native country to seek the new challenges necessary to keep me productive, my sadness prompts me to speak my mind very plainly to you today.

Yesterday, 12 Canadian women died of breast cancer. Another 12 died today. Tomorrow, there will be another 12. What are we doing to stop this epidemic?

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le lundi 2 décembre 1991

La présidence: La séance est ouverte.

Je souhaite la bienvenue au D[r] William Hryniuk et au D[r] Mark Levine du Centre régional du cancer de Hamilton. Je m'excuse de notre retard, mais nous sommes toutes ici maintenant et fort intéressées par ce que vous avez à nous dire. Donc, sans plus tarder, je vous cède la parole.

Dr William Hryniuk (directeur exécutif, Centre régional du cancer de Hamilton): Merci, madame la présidente, et membres du comité.

Je vous remercie de nous donner l'occasion de prendre la parole. Vous recevrez copie de mon exposé. J'aimerais vous informer de mes antécédents afin que vous compreniez mieux mon point de vue.

À titre d'oncologue spécialisé dans le cancer du sein, j'en suis venu à détester cette maladie. Au Centre régional du cancer de Hamilton, qui dessert 1,7 million de personnes, combattre le cancer du sein est devenu une de nos principales missions et un des points de mire de nos recherches.

En tant que vice-président de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, je connais les programmes de lutte contre le cancer aux niveaux provincial et national ainsi que le système de soins de santé canadien. En tant que membre de la Commission de conseillers scientifiques auprès de l'Institut national du cancer américain, je sais où en sont les recherches dans les thérapeutiques du cancer. Faisant partie du comité de la «General Motors» chargé de choisir les récipiendaires du prix de 1990-1992 dans le domaine de la recherche sur le cancer, j'ai un aperçu de la valeur relative et de la place dans l'histoire des percées réalisées dans le secteur de l'oncologie clinique au cours des 10 ou 15 dernières années.

En tant qu'ancien chercheur en laboratoire et boursier de l'Institut national du cancer du Canada, j'ai vécu les joies et les déceptions que suscite un travail où il y a échange d'information constant entre le laboratoire et le lit d'hôpital.

Cet échange d'information est la clé des progrès médicaux qui feront du cancer une maladie qu'on pourra prévenir, plutôt qu'une maladie mortelle. À l'heure actuelle, en tant que chercheur clinicien donnant des conférences, j'ai une idée de l'orientation que prend la médecine du cancer dans le monde occidental et au Japon.

Enfin, je suis à la veille de quitter mon pays natal pour relever les nouveaux défis nécessaires à mon épanouissement professionnel, et la tristesse que je ressens me porte à vous parler très franchement aujourd'hui.

Hier, 12 Canadiennes sont mortes du cancer du sein. Douze en sont mortes aujourd'hui. Demain, 12 encore en mourront. Que faisons-nous pour mettre fin à cette épidémie?

[*Texte*]

Well, we are at least just barely holding our own. Here is the first transparency. Two previous speakers have shown you this plot of breast cancer incidence and mortality. Incidence is on the upper plot and mortality on the lower plot. The rate per 100,000 is on the Y axis and the year of incidence and mortality is on the X axis.

What the previous speakers did not tell you, and what no one has yet pointed out to you, is that treatment advances have kept the death rate constant even though the incidence is rising. There has also been a 25% increase in incidence since 1964, while mortality has not increased.

Do we have corroborative evidence of this effective treatment? Yes, I think we do.

• 1815

I have extracted data from a recent United States NCI progress report on the control of women's cancers. In the table the change in cancer mortality between 1973 and 1988 is shown as a percentage for age groups and the various cancers that afflict women exclusively. The breast cancer data are shown in the top bar for all ages: for women under the age of 50 and women over the age of 50. This includes data from black and caucasian races.

From the table you can see that there has been a 10.5% decline in mortality in women under the age of 50 from breast cancer. This is counterbalanced by a 4.8% increase in mortality in women over the age of 50. Overall, as a consequence, there is a 1.8% increase in mortality because, as I said, these data include black women, for whom all ages show increased mortality. If we were to restrict the analysis to all women under the age of 65, there has been a 5% overall decrease in mortality; if we analyze data for only caucasian women under the age of 50, mortality from breast cancer has now decreased by 13%.

Well, you say, that's United States data. I'm sure, however, that StatsCan could give you a similar breakdown for Canadian women. I'm assuming that the Canadian data would be similar, at least I'm hoping they would be.

Chemotherapy is the main treatment modality that would be responsible for this decline in the death rate of U.S. women. Remember adjuvant chemotherapy given after primary surgery for breast cancer works best in younger women, and that's the group showing the decrease in mortality. That's also the group in whom aggressive chemotherapy programs are now being investigated in the United States.

Before we switch all our eggs to the prevention basket, remember we must first do research to find out which particular prevention strategy works. Before we deflect funding from chemotherapy of younger women to screening

[*Traduction*]

Eh bien, nous nous maintenons tout juste. Voici la première acétate. Deux autres témoins vous ont montré ce graphique de l'incidence du cancer du sein et du taux de mortalité. Le graphique du haut est celui de l'incidence, celui du bas, de la mortalité. Le chiffre pour 100,000 personnes est présenté sur l'ordonnée, et l'année d'incidence et de mortalité sur l'abscisse.

Ce que les témoins précédents ont omis de vous dire, et ce que personne ne vous a encore signalé, c'est que les progrès du point de vue thérapeutique ont maintenu le taux de mortalité constant alors que l'incidence s'accroît. L'incidence a également augmenté de 25 p. 100 depuis 1964, alors que la mortalité est restée la même.

Y a-t-il des preuves qui corroborent l'efficacité de ce traitement? Je crois que oui.

J'ai tiré des données d'un récent rapport d'étape de l'Institut national du cancer américain sur le contrôle des cancers féminins. Le tableau présente les variations de la mortalité due au cancer entre 1973 et 1988 en tant que pourcentage pour chaque groupe d'âge et pour les différents cancers touchant exclusivement les femmes. Les données relatives au cancer du sein figurent à la barre supérieure pour tous les âges: les femmes de moins de 50 ans et celles de plus de 50 ans. Les données visent aussi bien les femmes de race noire que de race blanche.

Ce tableau vous montre que le taux de mortalité des femmes atteintes du cancer du sein et âgées de moins de 50 ans a chuté de 10,5 p. 100. Par ailleurs, celui des femmes de plus de 50 ans a augmenté de 4,8 p. 100. Par conséquent, globalement, le taux de mortalité a progressé de 1,8 p. 100 car, comme je l'ai dit, ces données visent également les femmes noires dont le taux de mortalité a augmenté à tous les âges. Si nous limitons cette analyse à toutes les femmes de moins de 65 ans, le taux de mortalité connaît une diminution globale de 5 p. 100; et selon les données visant les femmes blanches de moins de 50 ans uniquement, le taux de mortalité due au cancer du sein a maintenant diminué de 13 p. 100.

Vous direz qu'il s'agit de données pour les Etats-Unis, mais je suis sûr que Statistique Canada pourrait vous fournir une ventilation semblable en ce qui a trait aux femmes canadiennes. Je suppose que les données canadiennes seraient semblables, du moins je l'espère.

La chimiothérapie est la principale thérapeutique à laquelle on peut attribuer cette diminution du taux de mortalité chez les femmes américaines. Rappelons-nous que la chimiothérapie est le plus efficace quand elle est administrée à des femmes jeunes venant de subir une chirurgie primaire du cancer du sein, et il s'agit du groupe B montrant cette diminution de la mortalité. Il s'agit également du groupe pour lequel on envisage des programmes de chimiothérapie énergiques aux États-Unis.

Avant de mettre tous nos oeufs dans le panier de la prévention, n'oublions pas qu'il faut tout d'abord effectuer les recherches qui nous diront quelle stratégie de prévention est la plus efficace. Avant de détourner les fonds consacrés au

[*Text*]

of older women, remember that each manoeuvre might be effective in the respective age group. By all means we should increase research in prevention for all age groups and we must improve approval to screening programs for women over the age of 50. But remember that chemotherapy probably cures breast cancer in women under the age of 50.

The United States report, to which I refer, states: "Breast cancer is increasingly curable".

Can we do better? Yes, definitely, but first certain major issues must be resolved before our results can improve, assuming Canadian trends are the same as those in the United States.

In the sections following, I have posed issues for analysis and suggested ways to resolve them. I've shown here the issues; in the discussion section I will elaborate on the issue and then discuss briefly the resolution.

First of all, areas that show promise for improvement in treatment of breast cancer are not being applied. High-dose intensity chemotherapy produces long-term emissions in selected younger women with widespread breast cancer. The treatment is potentially curative but is investigational and must be given only in dedicated units. A unit was recently opened in Sudbury by two qualified clinical researchers, who were the only ones in Canada willing to test the new treatment. Despite very promising early results, the unit is being closed by the administrator of the Laurentian Hospital, ostensibly for lack of funding. The provincial ministries of health, I think, must fund these developing therapies.

I should add for the committee's information that the formula I am following is that of the Quayle commission. These are the issues that the Quayle commission has outlined, with two exceptions, and that's why I'm going through it in this method.

The second issue is the delay of safe and effective new treatments. Hormone-like substances, called cytokynes, stimulate the body to produce blood cells. They can be used to protect patients from the toxic effects of chemotherapy and are available in the United States, but still have not been cleared for routine use in Canada. Many more new anti-cancer drugs will soon be coming on stream. The Canadian Health Protection Branch, HPB, is staffed by dedicated individuals willing to serve our patients' interests, but HPB is short of the resources and expertise required to evaluate these new agents and quickly clear them for routine use.

[*Translation*]

traitement de chimiothérapie pour les jeunes femmes vers le dépistage chez des femmes plus âgées, n'oublions pas que chacune de ces interventions peut être efficace pour le groupe d'âge visé. Certes, il faudrait accroître la recherche dans la prévention pour tous les groupes d'âge et nous devons étendre les programmes de dépistage à l'intention des femmes de plus de 50 ans. Mais n'oublions pas que la chimiothérapie permet probablement à des femmes de moins de 50 ans de guérir du cancer du sein.

Le rapport américain auquel je fais allusion établit que l'on peut de plus en plus guérir du cancer du sein.

Peut-on faire mieux? Certainement, mais des problèmes importants doivent être résolus avant que les choses s'améliorent, en supposant que les tendances soient les mêmes au Canada qu'aux Etats-Unis.

Dans la suite de mon exposé, je soumets certaines questions à votre analyse et propose des solutions. Je présente ici les problèmes; je les aborderai ensuite en plus amples détails et exposerai brièvement les solutions à apporter.

Premièrement, les secteurs susceptibles de faire progresser le traitement du cancer du sein ne reçoivent pas l'attention voulue. La chimiothérapie à doses élevées entraîne des émissions à long terme chez certaines jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein généralisé. Cette thérapeutique pourrait entraîner une guérison, mais elle est encore à l'étape expérimentale et doit être administrée dans des unités ciblées uniquement. Une telle unité a été ouverte récemment à Sudbury par deux chercheurs cliniciens compétents, les seuls au Canada disposés à mettre à l'essai ce nouveau traitement. Malgré des résultats préliminaires très prometteurs, l'administrateur de l'Hôpital Laurentian a décidé de fermer cette unité, par manque de fonds semble-t-il. J'estime que les ministères provinciaux de la Santé se doivent de financer ces thérapeutiques en voie d'élaboration.

Pour la gouverne du comité, je m'inspire de la formule de la Commission Quayle. Ce sont les problèmes que cette commission a soulevés, à deux exeptions près, et c'est pourquoi je procède ainsi.

Deuxième problème, les retards dans l'application de nouveaux traitements sûrs et efficaces. Les substances de type hormonal, appelées les cytokines, stimulent la production de globules sanguins. Elles peuvent être utilisées pour atténuer les effets toxiques de la chimiothérapie et sont disponibles aux Etats-Unis, mais n'ont toujours pas été autorisées pour emploi général au Canada. Bien d'autres nouveaux médicaments anti-cancéreux viendront bientôt sur le marché. La Direction générale de la protection de la santé du Canada est dotée d'un personnel compétent ayant à coeur les intérêts de nos patients, mais elle manque des ressources et des connaissances nécessaires pour évaluer ces nouveaux médicaments et en autoriser rapidement l'utilisation.

[*Texte*]

How should we resolve this? I suggest we should augment HPB expertise, for example, with contract experts or an oncology drug advisory committee. In addition, we should fund liaison with the U.S. FDA. Within the HPB we should integrate decision-making about cancer biologics with the processing of new cancer chemotherapy agents. At the moment there are separate bureaus.

• 1820

Third, the newest and best techniques for prognosis in breast cancer are not being applied or integrated into mainstream medicine. Recently, only two Canadian scientists could be identified as willing and able to integrate new knowledge about prognostic factors into national breast cancer studies. I would suggest that we have to expand basic research targeted at specific areas so that the multi-disciplinary approach to cancer can cover the full circle—bench to bedside and back to bench.

Fourth, grants are available for personal support of clinicians interested in training as lab researchers, but there are too few applicants. This is primarily because post-graduate training programs place undue emphasis on clinical practice as opposed to investigative medicine. There are too few labs in Canada able and willing to take on these would-be clinician scientists. I suggest that we reinstitute mandatory exposure to lab research as part of post-graduate training and specialty medicine. We would have to introduce new research moneys to support the trainees and the labs able to take them.

Fifth—and this is my opinion, but I have reason for it—despite Bill C-22, the Canadian pharmaceutical industry may not be adequately participating in research and development. The biotechnology industry is virtually non-existent. The pharmaceutical industries have not contributed to institutional Canadian cancer research relative to their share of the market, despite daily TV advertising implying the contrary. I suggest that it would be necessary to monitor drug company compliance with legislation to ensure the money is spent on the appropriate areas, in the specified amount, and to ensure that Canadian investigators are doing the work.

Furthermore, access to biologic products for research and development is poor because biotechnology firms favour investigators in the country of origin. I think HPB should be more pro-active to ensure these new biologic agents are available to Canadian investigators while the products are still in the developmental phase.

Sixth, better communication is required among scientists, clinicians and patients about new developments in detection, treatment and research. Because of the method of research allocation, basic research is usually done in isolation of

[*Traduction*]

Comment résoudre ce problème? Je propose d'accroître les connaissances scientifiques à la Direction, par exemple, en ayant recours à des consultants ou à un comité consultatif sur les médicaments contre le cancer. De plus, il faudrait financer l'établissement de liens avec la FDA américaine. Au sein de la Direction, le processus décisionnel entourant la biologie du cancer devrait être intégré au traitement des nouveaux agents de chimiothérapie. Il s'agit de bureaux distincts à l'heure actuelle.

Troisièmement, les meilleures et les plus récentes techniques de pronostic relativement au cancer du sein ne sont ni appliquées ni intégrées à la médecine de tous les jours. Récemment, on a constaté que seulement deux scientifiques canadiens étaient disposés et aptes à intégrer les nouvelles connaissances en matière de pronostic aux études nationales sur le cancer du sein. J'estime qu'il faut étendre la recherche fondamentale ciblée afin que la démarche multidisciplinaire dans la lutte contre le cancer puisse couvrir le cercle complet—du laboratoire au lit d'hôpital et vice-versa.

Quatrièmement, les médecins souhaitant recevoir une formation de chercheur en laboratoire peuvent obtenir des subventions, mais trop rares sont les candidats. Cet état de choses découle surtout du fait que les programmes de formation post-universitaire mettent trop l'accent sur la pratique clinique plutôt que sur la recherche en médecine. Rares au Canada sont les laboratoires qui sont disposés à accepter ces candidats et qui sont capables de le faire. Je propose que l'on réinstaure un stage obligatoire en laboratoire lors de la formation post-universitaire et de la spécialisation en médecine. Il faudrait débloquer de nouveaux fonds de recherche pour ces stagiaires et les laboratoires capables de les accepter.

Cinquièmement—et c'est une opinion personnelle, mais je la crois justifiée—malgré le projet de loi C-22, l'industrie pharmaceutique canadienne ne participe peut-être pas adéquatement aux efforts de recherche et de développement. L'industrie de biotechnologie est à peu près inexistante. L'industrie pharmaceutique n'a pas contribué aux recherches institutionnelles sur le cancer de façon proportionnelle à sa part du marché, malgré les publicités laissant entendre le contraire chaque jour à la télévision. Il faudrait d'après moi s'assurer que les fabricants de médicaments se conforment à la loi et que l'argent est dépensé à bon escient, dans la proportion prescrite, et que ces recherches soient confiées à des chercheurs canadiens.

De plus, l'accès aux produits biologiques pour la recherche et le développement est difficile parce que les sociétés de biotechnologie favorisent les chercheurs du pays d'origine. Je crois que la Direction générale de la protection de la santé devrait s'assurer de façon plus active que ces nouveaux agents biologiques sont mis à la disposition des chercheurs canadiens quand ils en sont encore à l'étape d'élaboration.

Sixièmement, il faut établir de meilleures communications entre les scientifiques, les cliniciens et les patients au sujet des découvertes en matière de dépistage, de traitement et de recherche. Du fait de la méthode de

[*Text*]

clinical activities. An application of basic research findings to clinical problems is not usually funded for a combination of reasons: lack of experts on grants panels able to understand such research, fierce competition for rare research dollars, and a lack of good ideas because there are now too few clinical investigators left to apply for the moneys that are available. I would suggest it is necessary to allocate research dollars targeted to the basic science-clinical interface and also to foster construction of research labs in clinical facilities.

As far as communication between patients and scientists and clinicians is concerned, the patients and the public don't know where to get reliable information about cancer. It should be a fairly straightforward exercise to establish a national cancer information service similar to the one in Ontario.

The Hamilton Regional Cancer Centre has been instrumental in organizing a cancer information service, which is a joint venture of the Ontario divison of the Canadian Cancer Society and the Ontario Cancer Treatment Research Foundation, a source of up-to-date and reliable information on cancer for the media, for public and for practising professionals. It has now been taken over by the joint committee of the OCTRF and the CCS-Ontario division and doesn't have anything to do with the cancer centre in Hamilton, although it's down the street. It is accessed, as indicated by the brochures attached to the handouts, by a toll-free number. These individuals will not give advice on particular patient problems, but they will give verbal and written information as necessary, including the most up-to-date medical methods of treatment on request.

Seventh, mammographic screening for breast cancer in women over the age of 50 is not yet widely applied. Mammographic screening can reduce breast cancer mortality and is a public health measure. However, failure to recognize the important role of a family physician in encouraging women to be screened has resulted in a haphazard approach to recruitment of the correct target population.

I might add that Burlington Breast Cancer Support Services Inc. has prepared a brochure called *What You Need to Know About Breast Cancer.* On page 11 they specify, in their opinion—and I agree with their opinion—the relationship between a patient and the family physician. I think it's worth reading:

> Find a family doctor whose style fits your needs, and with whom you are comfortable. Some women prefer an old-fashioned, protective physician who tells them what is best for them; others like to feel more in control and to know all about their illness. There is no wrong or right approach to this relationship. Like all relationships that are ongoing, it is important to trust, to communicate, and to respect one another. This is a life-long relationship and requires effort.

[*Translation*]

répartition des recherches, la recherche fondamentale se fait habituellement à l'écart des activités cliniques. On ne finance pas l'application des conclusions de ces recherches aux problèmes cliniques pour différentes raisons: absence d'experts capables de comprendre les résultats de ces recherches au sein des comités de subventions, concurrence féroce pour les rares dollars consacrés à la recherche et manque d'idées valables parce qu'il reste maintenant trop peu de chercheurs cliniciens pour demander les subventions disponibles. J'estime nécessaire de débloquer les fonds de recherche pour cet interface entre la science fondamentale et la médecine clinique et de promouvoir la construction de laboratoires dans les installations cliniques.

Pour ce qui est de la communication entre patients, scientifiques et cliniciens, les patients et la population en général ignorent où obtenir des renseignements valables sur le cancer. Il devrait être assez simple de mettre sur pied un service national d'information sur le cancer semblable à celui de l'Ontario.

Le Centre régional du cancer de Hamilton a participé à l'organisation de ce service d'information sur le cancer, une collaboration entre le chapitre ontarien de la Société canadienne du cancer et la Ontario Cancer Treatment Research Foundation, une source de renseignements récents et fiables sur le cancer à l'intention des médias, de la population et des membres de la profession. L'OCTRF et le chapitre ontarien de la Société canadienne du cancer en assument maintenant l'entière responsabilité, et cela n'a plus rien à voir avec nous bien que nous soyons à côté. Comme l'indiquent les dépliants qui ont été distribués, on peut y avoir accès en appelant sans frais. Les préposés ne donnent pas de conseils relativement aux problèmes de patients en particulier, mais peuvent fournir oralement ou par écrit tous les renseignements nécessaires, y compris sur les thérapeutiques les plus récentes.

Septièmement, le dépistage du cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans au moyen de la mammographie n'est pas encore assez répandu. Ce dépistage peut abaisser la mortalité due au cancer du sein et constitue une mesure de santé publique. Or, on a omis de reconnaître qu'un omnipraticien peut jouer un rôle très important en encourageant les femmes à subir ce dépistage, ce qui a donné lieu à un recrutement problématique dans la population cible.

J'ajouterai que le Burlington Breast Cancer Support Services Inc. a préparé une brochure intitulée: «Ce qu'il faut savoir sur le cancer du sein». À la page 11, ils expliquent leur conception—et je suis d'accord avec eux—de la relation entre un patient et son médecin de famille. Je pense qu'il vaut la peine de le citer:

> Trouvez un médecin de famille dont le style répond à vos besoins et avec qui vous êtes à l'aise. Certaines femmes préfèrent un médecin protecteur à l'ancienne mode qui leur dit ce qu'il y a de mieux pour elles. D'autres préfèrent avoir les choses en main et tout savoir sur leur maladie. L'une ou l'autre démarche est valable. Comme dans toute autre relation personnelle, il importe de se faire confiance, de communiquer et de se respecter. Il s'agit d'une relation qui durera toute la vie et qui exige des efforts.

[*Texte*]

Where family physicians have been enlisted in breast screening programs, success has been outstanding. At the Hamilton Regional Cancer Centre's Breast Screening Unit, we have an alliance with the family physicians in the communities, whereby our staff go into the family physicians' offices and prepare a list of patients from the doctors' files who are eligible for breast screening from age 50 to 69. With the permission of a physician, these patients are sent a letter and the letter is sent by the physician. Fully 50% of the women comply with appearance at the regional breast screening unit on the first letter from the family physician and, if they fail to appear for the visit, the family physician writes them another letter and another 50% of the remaining comply. That is 75%. Then he or she phones the patient. So we get up to 80% compliance from the patients and 90% of the physicians in the communities comply with this. So we are able to sweep through a community for breast screening and get 70% or more of the patients to comply with the screening manoeuvre. This way we are fairly confident we will be able to reduce mortality from breast cancer.

• 1825

This slide shows the number screened versus time. You can see that with a 70% overall compliance we can almost—like fine tuning a radio—hit our goals as we go just by the number of letters we send out. This unit, which started in March, will be fully saturated with clients coming through by April of the following year. We will be able to sort of carpet bomb the region that we serve, if you want to use that term, to recruit all the women available—

The Chair: I am not sure we want to use that term.

Dr. Hryniuk: —yes, you can strike that—if we can get the support for this approach.

We took this approach because of a review of the public health literature by the McMaster faculty that we were working with. It showed clearly that this was the way to go. With vaccination or any other public health measure, either you pass a law or you go through the family physician. It turns out that the women may appear at the screening centre and say: "Oh, I didn't really want to come here but my doctor said I had to, so here I am". With that kind of story we get full compliance. Other randomized trials have shown, in fact, that it is the way to go for breast screening.

Finally, number 8 is that women from certain multicultural groups may not be reached by the latest technology. Barriers of language, understanding, or culture may prevent some women from seeking access to screening or treatment programs. Again, the resolution of this is that, in collaboration with family physicians, public health nurses, sociologists and so on, we should support research required into the methods of modifying behaviour of target groups of women.

Madam Chairperson and members of the committee, you've already heard documentation that one of the major issues overriding all of the issues that I've alluded to above is the fact that Canada is short of scientists. When I first came

[*Traduction*]

Les succès remportés par les programmes de dépistage du cancer du sein auxquels ont participé des médecins de famille ont été remarquables. L'unité de dépistage du cancer du sein du Centre de Hamilton s'est allié aux omnipraticiens de la région de sorte que les membres de notre personnel visitent leurs bureaux et préparent, à partir des dossiers des médecins, une liste des patientes entre 50 et 69 ans admissibles au dépistage du cancer du sein. S'il y consent, le médecin envoie ensuite une lettre à ses patientes. Cinquante p. 100 des femmes se présentent à l'unité de dépistage régionale après avoir reçu cette première lettre de leur médecin de famille et, si elles omettent de se présenter, le médecin leur écrit une deuxième lettre et 50 p. 100 des femmes qui restent s'y rendent. Cela représente 75 p. 100. Ensuite, le médecin appelle sa patiente de sorte que nous parvenons à convaincre 80 p. 100 des patientes et 90 p. 100 des médecins de la région à participer au programme. Nous parvenons donc ainsi à convaincre plus de 70 p. 100 des patientes de subir un dépistage. Grâce à ce programme, nous sommes confiants de pouvoir réduire la mortalité due au cancer du sein.

Cette diapositive montre le nombre de femmes ayant subir un dépistage dans le temps. Vous voyez qu'avec un taux de 70 p. 100, on peut atteindre la cible voulue en adaptant le nombre de lettres envoyées. Cette unité, qui a été mise sur pied en mars, sera saturée de clients au mois d'avril de l'année suivante. Nous pourrons bombarder toute la région que nous desservons, si vous me permettez l'expression, afin de recruter toutes les femmes. . .

La présidence: Je ne suis pas sûre que nous voulions utiliser ce terme.

Dr Hryniuk: . . .oui, rayez-le—si nous arrivons à obtenir l'appui nécessaire.

Nous avons adopté cette démarche après avoir lu la documentation sur la santé publique compilée par la faculté McMaster. Elle montrait clairement que c'était la chose à faire. Que ce soit pour la vaccination ou toute autre mesure de santé publique, on adopte une loi ou on s'adresse au médecin de famille. Il arrive que les femmes se présentant au centre de dépistage nous disent n'être venues que parce que leur médecin leur avait dit de le faire. C'est ainsi qu'on réussit à joindre toutes les femmes. D'autres essais l'ont démontré également.

Huitièmement et finalement, les femmes de certains groupes multiculturels ne profitent peut-être pas des technologies les plus récentes. Les difficultés de compréhension, les obstacles linguistiques ou culturels, peuvent dissuader certaines femmes d'avoir recours au programme de dépistage ou de traitement. Encore une fois, la solution est de favoriser les recherches dans la façon de modifier le comportement de ces groupes de femmes cibles en collaboration avec les omnipraticiens, les infirmières de santé publique, les sociologues, etc.

Madame la présidente et mesdames les membres du comité, vous avez déjà entendu dire que le problème surpassant tous les autres que je viens de citer est le fait que le Canada manque de scientifiques. Lorsque je suis arrivé à

[*Text*]

to Hamilton, 12 years ago, as the director of the Regional Cancer Centre, I knew that to develop a cancer control program for the 1.7 million people in our region, I would have to recruit clinicians, doctors, physicists, and nurses, able and willing to do research. I never thought much about the connection between the ability to do research and excellent, overall performance. Now, 12 years later, I think I do understand.

Professionals with a research interest usually produce the best results, regardless of what job they are given to do, because they have five *i*s. The five *i*s are: intelligence, integrity, inquisitiveness, innovativeness and industriousness. This country is now running out of people with the five *i*s. Why? Is it only because we are next to the United States to which they are continuously attracted? I think not. It is largely because we lack the national will to do what is necessary to keep them in Canada. As Dr. Phillips of the National Cancer Institute of Canada has documented for you, and as you must know from many other sources, Canada refuses to do its share of the research and development activity, which would keep her best and brightest people at home.

I show here, again, the relative position of Canada in research, relative to the Gross National Product of 11 countries in the western world. I've added the Swedish data. You can see where Canada is: 10th. Within the next decade we will be surpassed by Spain, which is rising, and then become dead last.

• 1830

Why is there no national will to support research and development? Could it be because research is an elitist function and ours is an increasingly socialist society? If so, Lee Iacocca said it best:

> I don't know the secret of success but I sure as hell know the secret of failure, and that's to try to please everybody.

We have failed to grasp the essential principle that whether we like it or not, and regardless of political philosophy, we must do research and development simply to keep our best people, so that we can further our national purpose. The schizophrenic attitude toward health research or the provincial health ministries is reflected in their methods of budget allocation. The lack of national will to support health research is reflected in our federal government's pitiful allocations for cancer research.

The next transparency shows the United States National Cancer Institute's proposed bypass budget for 1993. It would allocate $220 million for breast cancer research alone. I should add that they won't get all that money, but they'll get somewhere between $100 million and $220 million for breast cancer research alone. That's 2.5 times as much as the 1991 allocation, 150 times as much as the $1.5 million allocated by NHRDP and MRC, and it exceeds the entire MRC budget for Canada for 1991.

[*Translation*]

Hamilton, il y a 12 ans, comme directeur du centre régional du cancer, je savais qu'il me faudrait recruter des cliniciens, des médecins et des infirmières aptes et disposés à faire de la recherche pour mettre au point un programme de lutte contre le cancer à l'intention du 1,7 million d'habitants dans notre région. Je n'ai jamais beaucoup réfléchi au rapport entre la possibilité de faire des recherches et l'excellence du rendement global. Maintenant, 12 ans plus tard, je crois comprendre.

Les membres de la profession qui s'intéressent à la recherche obtiennent habituellement les meilleurs résultats, quelle que soit la tâche qu'on leur confie, parce qu'ils sont dotés des cinq qualités suivantes: ils sont intelligents, intègres, curieux, innovateurs et industrieux. Les Canadiens dotés de ces cinq qualités se font de plus en plus rares. Pourquoi? Parce qu'ils sont attirés par l'aimant que représentent les États-Unis? Je ne crois pas. C'est surtout parce que nous n'avons pas la volonté politique de faire ce qu'il faut pour les garder au Canada. Comme vous l'a bien expliqué le Dr Phillips de l'Institut national du cancer du Canada, et comme bien d'autres vous l'ont dit j'en suis sûr, le Canada refuse d'assumer sa part des activités de recherche et de développement qui garderaient au pays ses gens les plus brillants.

Vous voyez ici où se situe le Canada du point de vue de la recherche par rapport au PNB de 11 pays du monde occidental. J'ai ajouté la Suède. Vous voyez que le Canada se situe au dixième rang. Au cours de la prochaine décennie, nous serons dépassés par l'Espagne, qui progresse, et arriveront bon dernier.

Pourquoi n'y a-t-il aucune volonté nationale de soutenir la recherche et le développement? Serait-ce parce que la recherche est le domaine de l'élite et que notre société est de plus en plus socialiste? Si tel est le cas, c'est Lee Iacocca qui a le mieux décrit cet état de choses:

> J'ignore le secret du succès, mais je connais fort bien le secret de l'échec: essayer de faire plaisir à tout le monde.

Un principe essentiel nous a échappé; que nous le voulions ou non, et quelle que soit notre idéologie politique, il faut faire de la recherche et du développement simplement pour garder nos meilleures gens, afin de faire avancer le pays dans son ensemble. Cette attitude schizophrénique des ministères provinciaux de la Santé envers la recherche dans le domaine se reflète dans la façon dont ils répartissent les budgets. L'absence de toute volonté nationale de soutenir la recherche dans le domaine de la santé est illustrée par les maigres fonds que le gouvernement fédéral consacre à la recherche sur le cancer.

L'acétate suivante montre les propositions budgétaires de l'Institut national du cancer américain pour 1993. Deux cent vingt millions de dollars seront affectés à la recherche sur le cancer du sein seulement. J'ajouterai qu'il n'obtiendra pas le plein montant, mais certainement entre 100 et 220 millions de dollars pour cette recherche uniquement. C'est deux fois et demie les crédits de 1991, et 150 fois le montant de 1,5 million consacré à cette recherche par le PNRDS et le CRMC, et cela dépasse même le budget total du CRMC pour 1991.

[*Texte*]

Furthermore, at least in medicine, we make it difficult for doctors to come into the country, because of our separation of provincial licensing bodies from national accrediting bodies. When they do manage to get in, we make their lives miserable. Do you think the clinical investigators running the Sudbury unit will wait around while the administrator does his accounting?

Time does not permit me to go into another recent episode of how we dissipate our treasure. Consider the recent loss of the Ludwig Institute for Cancer Research from Montreal to San Diego, for example. Our system of departmentalized, yet overlapping, governmental jurisdictions doesn't work.

I recently had a telling experience that demonstrated the difference between Canada and the United States in terms of governmental function. At a recent meeting of the board of scientific counsellors of the U.S. NCI, a piece of legislation from the congressional record was placed before us in draft form. In light of this impending legislation, we were asked to advise the DCT on how it should proceed in a particular area. We studied the legislation, related it to the problem at hand, and gave her advice. Divisional staff accepted the advice, proceeded directly to action, and impacted on the field almost immediately.

The collective will of 250 million Americans toward cancer control research can be exerted in a matter of weeks to months. Because of our fragmented approach to government support of research in Canada, it would take a miracle to duplicate this rapid response, even though our system serves only one-tenth the population. We constantly erect barriers to separate ourselves from each other, whether through language laws, discrimination against movement of physicians or discrimination against movement of goods.

Where are the leaders who can explain to us why it is necessary for our own good to break down these barriers, and in addition, who can show us how to do it in a quiet and effective manner? In my opinion, these leaders are drawn from the people with the five *i*s, and there aren't many of those left. But the problem is even worse. As the famous comic strip character Pogo once said, I have met the enemy and he is us. Canadians, insisting that government do it all, have a poor record of philanthropy, giving 0.8% of their GDP, as opposed to 2.2% by Americans.

I therefore challenge this committee. Since we are now in a crisis situation, nothing less will do than the rapid resolution of the jurisdictional disputes I have alluded to, combined with the passage of stringent and effective legislation to mandate at least a doubling of the level of research and development in both the public and private sectors. Target breast cancer for a large portion of the increase if you wish, but please remember to protect and nurture the people with the five *i*s.

Thank you.

[*Traduction*]

De plus, il est difficile aux docteurs en médecine de venir dans notre pays parce que les organismes octroyant les permis au niveau provincial sont séparés des organismes d'accréditation nationaux. Et quand ils réussissent, nous leur rendons la vie impossible. Pensez-vous que les chercheurs cliniciens qui dirigent l'unité de Sudbury resteront à attendre pendant que l'administrateur fait sa comptabilité?

Le temps ne me permet pas de décrire un autre exemple récent de la façon dont nous dilapidons notre trésor. Songez à la perte récente de l'Institut de recherche sur le cancer Ludwig de Montréal au profit de San Diego. Le chevauchement de juridictions gouvernementales compartimentées ne fonctionne tout simplement pas.

Récemment, j'ai vécu une expérience qui démontre comment le gouvernement fonctionne de façon différente au Canada et aux Etats-Unis. À une récente réunion de la Commission de conseillers de l'Institut national du cancer américain, nous avons été saisis d'un projet de loi du Congrès. L'adoption de cette loi étant imminente, on nous a demandé de conseiller la DCT sur la façon de procéder dans un domaine en particulier. Nous avons étudié cette loi, avons évalué ses répercussions sur le problème en question et avons fourni nos conseils. Le personnel de la division a accepté ces conseils, et a pris tout de suite des mesures qui ont eu un effet presque immédiat.

La volonté collective de 250 millions d'Américains dans le domaine de la recherche sur le cancer peut être concrétisée en quelques semaines, voire quelques mois. Etant donné que différents organismes du gouvernement sont responsables de soutenir la recherche au Canada, il faudrait un miracle pour obtenir une réaction aussi rapide, même si notre système ne dessert que le dixième de la population américaine. Nous érigeons constamment des obstacles à une meilleure collaboration, que ce soit par des lois linguistiques, des obstacles au libre mouvement des médecins ou des marchandises.

Où sont les meneurs capables de nous expliquer pourquoi il est dans notre intérêt d'abattre ces barrières et qui peuvent aussi nous montrer comment le faire d'une façon ordonnée et efficace? À mon avis, ce sont justement ceux qui ont les cinq qualités dont je parlais, et il n'en reste pas beaucoup. Mais le problème est encore pire. Comme l'a déjà dit le fameux personnage de bande dessinée Pogo «J'ai rencontré l'ennemi et c'est nous». Les Canadiens, s'en remettant au gouvernement pour tout, sont très peu portés à la philanthropie, car ils donnent 0,8 p. 100 de leur PTB par comparaison à 2,2 p. 100 chez les Américains.

Je lance donc un défi à votre comité. Etant donné que nous vivons maintenant une situation de crise, rien ne pourra nous aider sauf une résolution rapide des conflits de juridiction auxquels j'ai fait allusion, ainsi que l'adoption de lois strictes et efficaces exigeant le double du niveau actuel de recherche et de développement aussi bien dans les secteurs public que privé. Demandez que le cancer du sein reçoive la plus grande part de cette augmentation si vous le voulez, mais n'oubliez pas qu'il nous faut conserver et sustenter les détenteurs de ces cinq qualités.

Merci.

[*Text*]

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Thank you for such an extensive presentation, Dr. Hryniuk. You mentioned at the beginning of your presentation that you were leaving Canada. May I ask you where you are going?

Dr. Hryniuk: I'm going to the University of California at San Diego, as associate dean of oncology and director of the cancer centre.

Ms Black: Good luck.

Dr. Hryniuk: Thank you.

Ms Black: I'm sorry that you will be leaving Canada. I think you are too, judging from your comments.

Dr. Hryniuk: Yes, I am.

Ms Black: You talked about a number of things. It wasn't quite clear from the overhead projection that you used, but did you say that there had been a 25% increase in breast cancer since 1964?

Dr. Hryniuk: Yes.

• 1835

Ms Black: You said mortality has not increased. Then you said there was a 10.5% decrease in deaths of women under 50 from breast cancer but a 4.8% increase in deaths of women over 50.

The question I have in relation to those figures is: are those statistics done on the age the breast cancer was discovered in the women, or could some of the 4.8% in increases in deaths over the age of 50 be women who actually contracted the disease earlier in their lives?

Dr. Hryniuk: It could be. Yes, it could be.

Ms Black: Okay, thank you. You also mentioned the Quayle study in the United States. That study is an overview on cancer.

Dr. Hryniuk: Breast cancer.

Ms Black: It is strictly on breast cancer? Would you recommend we do something similar in Canada or do you think we can take the information that's given to us from the Quayle study and relate that to the Canadian population?

Dr. Hryniuk: My feeling is after you've heard all the experts and have a feeling for the shape of the problem, a smaller working group reporting to this committee might be able to pull together the recommendations for action that you would take forward.

It seems to me to have another committee is redundant and probably not productive.

Ms Black: The other questions I have are on the recommendations. Are these your recommendations?

Dr. Hryniuk: Yes. Madam Chair, I wonder, as a matter of procedure, since Dr. Levine's and my presentations are complementary, whether—

Ms Black: Oh, I'm sorry.

Dr. Hryniuk: Yes, some of the questions may be answered if Dr. Levine speaks and that might—

[*Translation*]

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Je vous remercie de cet exposé très fouillé, docteur Hryniuk. Vous avez dit être à la veille de quitter le Canada. Puis-je vous demander où vous allez?

Dr Hryniuk: Je m'en vais à l'Université de Californie à San Diego où je serai doyen associé de la faculté d'oncologie et directeur du centre du cancer.

Mme Black: Bonne chance.

Dr Hryniuk: Merci.

Mme Black: Je suis désolée que vous quittiez le Canada. Je suppose que vous l'êtes aussi, d'après vos commentaires.

Dr Hryniuk: En effet.

Mme Black: Vous avez abordé un certain nombre de questions. L'acétate que vous avez présentée n'était pas très claire, avez-vous bien dit que l'incidence du cancer du sein avait progressé de 25 p. 100 depuis 1964?

Dr Hryniuk: Oui.

Mme Black: Vous dites que la mortalité n'a pas augmenté. Vous dites également que le taux de décès résultant du cancer du sein a diminué de 10,5 p. 100 chez les femmes âgées de moins de 50 ans, mais qu'il a augmenté de 4,8 p. 100 chez celles qui ont plus de 50 ans.

Ma question est la suivante: Ces chiffres se rapportaient-ils à l'âge auquel le cancer du sein a été découvert chez ces femmes ou se peut-il qu'un certain nombre des victimes âgées de plus de 50 ans aient, en fait, contracté la maladie avant la cinquantaine.

Dr Hryniuk: C'est possible.

Mme Black: Merci. Vous avez également mentionné l'étude Quayle, aux États-Unis. Il s'agit d'une étude sur le cancer en général.

Dr Hryniuk: Le cancer du sein.

Mme Black: Uniquement le cancer du sein? Nous recommandez-vous d'entreprendre une étude du même genre au Canada ou pensez-vous que nous pouvons simplement extrapoler les données de l'étude Quayle?

Dr Hryniuk: Quand vous aurez entendu tous les experts et que vous aurez une meilleure idée de l'ampleur du problème, un petit groupe de travail qui relèverait de votre comité pourrait sans doute formuler des recommandations.

À mon avis, il serait inutile de créer un nouveau comité et cela ne donnerait sans doute pas beaucoup de résultats.

Mme Black: Mes autres questions portent sur vos recommandations. S'agit-il là de vos recommandations?

Dr Hryniuk: Oui, madame la présidente, étant donné que mon exposé et celui du Dr Levine se complètent, je me demande si. . .

Mme Black: Excusez-moi.

Dr Hryniuk: Le Dr Levine pourrait peut-être répondre, dans son exposé, à certaines questions. . .

[*Texte*]

Ms Black: Well, I do have some specific questions on the recommendations that you've made. You talked about the Health Protection Branch of Health and Welfare Canada, and your comments were that drugs that are cleared for use in the United States take too long to be cleared by the Health Protection Branch in Canada.

Dr. Hryniuk: For oncology drugs, I think that's what's happening.

Ms Black: And why is that happening?

Dr. Hryniuk: It's happening for the reasons I've indicated. I think HPB is staffed by dedicated and very co-operative people, but they're too thin on the ground.

Ms Black: So you're saying they're underfunded.

Dr. Hryniuk: They don't have the expertise or the support they require.

Ms Black: So they're not underfunded; they just don't have the right people.

Dr. Hryniuk: Both. I'll give you an example. In a discussion with Dr. Klein, just to make sure I wasn't away off base, she indicated she couldn't get—that of the areas where she could get support that would really facilitate her job, relatively simple areas, like travel to USFDA meetings just to hear what was going on. . . So the support at that level needs to be improved.

Over and above that, I think with the variety and the plethora of new types of drugs, some of which have never been used or seen before, she, or the branch, is simply going to have to enlist other experts that don't exist. . .and you do that on a contract or advisory committee basis.

Ms Black: Enlist other experts that don't exist within the department?

Dr. Hryniuk: That don't exist within HPB.

Ms Black: Okay. You talked about the mammographic screening for breast cancer in women, and you elaborated later on the differences of jurisdictions in different provinces vis-à-vis health care.

You're from the province of Ontario, and the system in Ontario is that the family physician refers a woman for a mammogram. Is that correct?

Dr. Hryniuk: There is no system in Ontario. Each breast screening unit is recruiting—

Ms Black: What do you mean by "breast screening unit", first of all?

Dr. Hryniuk: The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation has funded breast screening units of people, technicians and staff, manning mammographic units in juxtaposition with or controlled by the regional cancer centre in each of the regions of Ontario.

The recruitment of clients to those units by the provincial program is on a regional basis. The regions are recruiting in a variety of modes.

[*Traduction*]

Mme Black: J'ai des questions précises à vous poser au sujet de vos recommandations. Et vous avez dit que la Direction de la protection de la santé de Santé et Bien-être Canada prenait trop de temps à donner le feu vert à des médicaments qui avaient été autorisés aux États-Unis.

Dr Hryniuk: C'est effectivement ce qui se passe pour les médicaments oncologiques.

Mme Black: Et pourquoi?

Dr Hryniuk: Pour les raisons que j'ai mentionnées. Le personnel de la Direction de la protection de la santé est certainement très dévoué et très coopératif, mais il manque de ressources.

Mme Black: Vous voulez dire que ce service est insuffisamment financé.

Dr Hryniuk: Il n'a pas les compétences ou l'aide dont il a besoin.

Mme Black: Par conséquent, ce n'est pas un problème d'argent; c'est plutôt le manque de personnel compétent.

Dr Hryniuk: Les deux. Je vais vous donner un exemple. Lors d'une conversation que j'ai eue avec elle, pour m'assurer que je n'étais pas dans l'erreur, la Dre Klein m'a dit qu'elle ne pouvait pas obtenir de l'aide pour des choses assez simples qui lui faciliteraient vraiment la tâche, par exemple pour se rendre aux réunions du FDA américain. . . Il faudrait donc améliorer l'aide sur ce plan.

Par-dessus le marché, étant donné la grande variété et même la pléthore de nouveaux types de médicaments dont certains n'ont encore jamais été utilisés ou jamais vus, la Dre Klein ou la Direction doivent faire appel aux services d'autres experts et qui manquent au ministère. . .et cela se fait sur une base contractuelle ou en formant des comités consultatifs.

Mme Black: Engager des experts que le ministère n'a pas à son service?

Dr Hryniuk: Il n'y en a pas à la Direction de la protection de la santé.

Mme Black: D'accord. Vous avez parlé du dépistage du cancer du sein chez la femme au moyen de la mammographie et vous avez parlé ensuite des différences sur le plan des services de santé, d'un service à l'autre.

Vous venez de l'Ontario et dans cette province, c'est le médecin de famille qui envoie la femme subir une mammographie. Est-ce bien exact?

Dr Hryniuk: Il n'y a pas vraiment de système en place en Ontario. Chaque unité de dépistage du cancer du sein recrute. . .

Mme Black: Qu'entendez-vous par «unité de dépistage du cancer du sein» pour commencer?

Dr Hryniuk: La Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer a financé et doté en personnel des services de dépistage du cancer du sein ainsi que des services de mammographie en collaboration avec le centre du cancer de chaque région de la province ou sous sa direction.

Le recrutement des clients se fait sur une base régionale. Le mode de recrutement varie d'une région à l'autre.

[*Text*]

The Hamilton unit elected to go directly to the family physician model because of the experience of the public health people and the experience of the McMaster University group. Other regional units now in the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation are converting to this mode.

Ms Black: Okay. Now who keeps the data?

Dr. Hryniuk: Staff at each of the units keep the data.

Ms Black: So there's no central bank? What I'm getting to is that it seems to me the province of British Columbia in the area of cervical cancer has been in the lead in the country—in fact, in the world—on follow-up on the pap smears. I'm wondering why the same kind of system isn't put in place for mammograms.

• 1840

I think there could be a linkage done, for instance, between women who in their childbearing years are routinely given a pap smear. It seems to me that there quite simply could be a follow-up done on women when they reach the age where they should be having breast examinations. If the information were in a central bank, that follow-up could be much simpler.

Dr. Hryniuk: I don't think it's necessary to put it in a big central bank, as long as the region is defined and it's in a regional bank, because of the size of the province of Ontario and the disparity of the regions.

Your principle is valid. I accede to the principle, but I don't think it's necessary for a central provincial bank. I think the regional centres, properly funded, can do just the same thing, and probably a little bit better than a central bank.

As concerns follow-up of screen-detected abnormalities, I couldn't agree more. I think closing the loop is an essential part of cancer control programs such as this. In fact, that's what we do. The other units do the same thing. People with screen-detected abnormalities are followed up until the abnormality is defined and, if necessary, treated. That information, on a follow-up basis, is pursued and recorded. At two-year intervals these people will be brought back for rescreening.

So, yes, I think we've learned some lessons. We're not perfect yet, but we've learned our lessons from other screening units.

Ms Black: The other comment I make is just on what your political message is here. You have a question you're raising with us, that could it be that research is an elitist function and ours is a socialistic society.

By that question on page 7 of your document, I would say that when you showed us the graph showing Sweden at the top of research and development, it answers that question. Sweden, for a long time, has been a social democratic country. It has the highest rate of research and development funds. I just wanted to get that on the record.

[*Translation*]

À la suite des constatations des services d'hygiène publique du groupe de l'Université McMaster, l'unité de Hamilton a préféré passer par les médecins de famille. Les autres unités régionales de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer sont en train d'adopter la même formule.

Mme Black: D'accord. Qui conserve les données?

Dr Hryniuk: C'est le personnel de chaque service de dépistage qui conserve les données.

Mme Black: Il n'y a pas de banque centrale? J'ai l'impression que, dans le domaine du cancer du col de l'utérus, la Colombie-Britannique a été le chef de file au Canada et peut-être même dans le monde entier en ce qui concerne le suivi des tests Pap. Je me demande pourquoi vous n'avez pas mis le même genre de système en place pour les mammographies.

Par exemple, je crois qu'on pourrait établir un lien dans le cas des femmes en âge d'avoir des enfants qui subissent régulièrement un test Pap. On pourrait assurer facilement un suivi lorsqu'elles atteignent l'âge où elles doivent subir une mammographie. Si ces données étaient enregistrées dans une banque centrale, le suivi serait beaucoup plus simple.

Dr Hryniuk: Je ne crois pas qu'il soit nécessaire de mettre ces données dans une grande banque centrale, du moment qu'elles figurent dans une banque régionale étant donné la superficie de l'Ontario et la disparité d'une région à l'autre.

Votre idée est parfaitement valable, mais je ne pense pas qu'il soit nécessaire d'avoir une banque provinciale. S'ils sont bien financés, les centres régionaux peuvent faire le même travail et sans doute un peu mieux qu'une banque centrale.

Quant au suivi des anomalies constatées lors de la mammographie, je suis entièrement d'accord. Je crois nécessaire de boucler la boucle pour assurer le succès des programmes de lutte contre le cancer. En fait, c'est ce que nous faisons. Mais les autres services en font autant. Nous faisons le suivi des personnes chez qui la mammographie a permis de détecter des anomalies jusqu'à ce que nous ayons défini la nature de cette anomalie et, au besoin, commencé le traitement. Nous enregistrons les résultats de ce suivi. Ces personnes subissent une nouvelle mammographie tous les deux ans.

Par conséquent, je pense que nous avons tiré la leçon de l'expérience passée. Tout n'est pas encore parfait, mais les résultats obtenus par les autres services de dépistage nous ont permis d'améliorer notre programme.

Mme Black: Je voudrais faire une simple observation au sujet de votre message politique. Vous avez fait valoir que la recherche était peut-être une fonction élitiste alors que nous vivions dans une société socialiste.

Je dirais que votre graphique montrant que la Suède est le chef de file de la recherche et du développement, répond de lui-même à cette question que vous soulevez à la page 7 de votre document. La Suède est un pays social-démocrate depuis longtemps. C'est également le pays qui finance le plus la recherche et le développement. Je tenais simplement à le signaler.

[*Texte*]

Dr. Hryniuk: I think that's true. On the other hand, Sweden is swinging to the right now. I don't want to politicize it—

Ms Black: We'll see whether it changes.

Dr. Hryniuk: —but I'm trying to point out that it shouldn't matter what our political philosophy is.

Ms Black: No, it shouldn't, but it's a comment I wanted to get in.

The Chair: Do you think it would be better to hear from Dr. Levine?

Ms Black: Sure.

The Chair: I think it would be more logical. Then we could go back to questions.

Dr. Mark Levine (Head, Department of Medical Oncology and Clinical Trials, Hamilton Regional Cancer Centre): I would like to thank the committee for allowing me to present this evening. I am head of Medical Oncology at the Ontario Cancer Foundation, Hamilton Regional Cancer Centre. I am a practising oncologist and a research scientist at the Medical Research Council of Canada.

The Hamilton Centre is a comprehensive cancer centre serving central west Ontario. It's recognized nationally and internationally for its clinical research in breast cancer. Areas of investigation include adjuvant chemotherapy in women with early stage breast cancer; quality of life measurement in breast cancer patients on chemotherapy; therapeutic decision-making; intensive chemotherapy in patients with advanced disease; and thrombosis, blood-clotting in patients with breast cancer.

I am talking to you from the point of view of both a breast cancer researcher and a clinician dealing with the day-to-day problems breast cancer patients face. My views reflect those of other staff at the Hamilton Cancer Centre.

In recent years, major advances have occurred in the treatment of breast cancer. These advances have been as a result of careful clinical study. Examples include efficacy of adjuvant chemotherapy in node positive and node negative patients; the efficacy of adjuvant tamoxifen in such patients; the role of breast conservation surgery; and the management of patients with locally advanced, inflammatory breast cancer.

The committee will realize that clinical trials take time. Results from a single study require confirmation by others; thus, new advances might not come as quickly as we might hope.

In October 1991 representatives from the Burlington Breast Cancer Support Services Inc. presented a very comprehensive brief to the committee. We agree with much of what they presented and strongly support the good work they're doing; however, we feel that a number of points they presented need expansion and clarification in order for the committee to better understand the issues.

First, under "Confusing Medical Opinions", they write: "Most patients are confused and frustrated by differing medical opinions".

[*Traduction*]

Dr Hryniuk: C'est sans doute vrai, mais d'un autre côté, la Suède amorce un virage vers la droite. Je ne veux pas politiser. . .

Mme Black: Nous verrons si la situation changera.

Dr Hryniuk: . . .mais je veux vous faire comprendre que notre idéologie politique ne doit pas influer sur ce genre de choses.

Mme Black: Non, elle ne le devrait pas, mais je tenais à signaler ce fait.

La présidence: Pensez-vous qu'il vaudrait mieux entendre le D[r] Levine?

Mme Black: Certainement.

La présidence: Cela me paraît plus logique. Nous pourrions ensuite en revenir aux questions.

Dr Mark Levine (chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques, Centre régional du cancer de Hamilton): Je tiens à remercier le comité de m'avoir invité à témoigner ce soir. Je suis le chef du Département d'oncologie médicale à la Fondation du cancer de l'Ontario, au Centre régional du cancer de Hamilton. Je suis médecin cancérologue et chercheur au Conseil de recherches médicales du Canada.

Le Centre de Hamilton dessert toute la région du centre ouest de l'Ontario. Il s'est taillé une réputation à l'échelle nationale et internationale pour ses recherches cliniques sur le cancer du sein. Parmi ses domaines de recherche figurent la chimiothérapie d'appoint chez les femmes qui en sont aux premières phases du cancer du sein; l'évaluation de la qualité de la vie chez les patientes qui subissent la chimiothérapie; les prises de décisions thérapeutiques; la chimiothérapie intensive chez les patientes dont la maladie est à un stade avancé ainsi que la thrombose et la coagulation sanguine chez les patientes atteintes du cancer du sein.

Je vous parle du point de vue d'un chercheur, mais aussi d'un clinicien qui doit faire face aux problèmes courants des patientes atteintes du cancer du sein. Mes opinions reflètent celles des autres membres du personnel du Centre du cancer de Hamilton.

Ces dernières années, le traitement du cancer du sein a beaucoup progressé. Ces progrès sont le résultat d'études cliniques approfondies. Parmi les exemples figurent la chimiothérapie d'appoint tant chez les patientes dont les ganglions lymphatiques sont atteints que celles chez qui ils ne sont pas atteints; l'utilisation du tamoxifène comme adjuvant pour ces patientes; le rôle de la chirurgie pour préserver le sein et le traitement des patientes souffrant d'un cancer du sein inflammatoire aigu.

Le comité comprendra que les essais cliniques sont assez longs. Les résultats d'une étude doivent être confirmés par d'autres; par conséquent, les progrès ne sont peut-être pas aussi rapides que nous le voudrions.

En octobre 1991, des représentants de Burlington Breast Cancer Support Services Inc. vous ont présenté un mémoire très détaillé. Nous sommes en grande partie d'accord avec la teneur de ce mémoire et nous estimons que ces services font un excellent travail; toutefois, nous croyons nécessaire de clarifier plusieurs questions qu'ils ont soulevées de façon à ce que vous compreniez mieux le problème.

Tout d'abord, les représentants de ce service ont fait valoir que la plupart des patients se retrouvaient dans l'incertitude et découragés par les avis médicaux divergents.

[*Text*]

In many instances, patients with breast cancer present with a wide array of problems. Sometimes no correct answer is available in the textbook, and the therapeutic approach needs to be tailored to the individual patient. In the last 20 years, breast cancer has been one of the most studied malignancies. It is still only through careful clinical research that we've learned the role of various diagnostic and treatment modalities.

• 1845

Their second point is "lack of standardization of treatment policies". I would suggest that management of breast cancer is not as haphazard as previously suggested. In the region served by our cancer centre, central west Ontario, there is a network of oncologists, both within the comprehensive cancer centre and in our outreach centres. There is communication with the oncologists and the community surgeons.

Patients presenting with breast lumps are offered the choice of lumpectomy, when appropriate, or mastectomy. Patients are offered the opportunity to participate in clinical trials evaluating adjuvant therapy and palliative chemotherapy, and radio therapy is readily available.

The example was used of neo-adjuvant chemotherapy—that is, chemotherapy before surgery being given in certain places, while not in others. In fact, neo-adjuvant chemotherapy is still experimental and is being evaluated in many centres through careful clinical research.

The third point is "systematic inadequacies". A statement was made that there are "systematic inadequacies" in patient management that contribute to patient misery. "Systematic" implies that there is a biased approach. As I have already described, there are variations in the approach to a patient presenting with a breast cancer-related problem. This is because in some instances the correct approach is not known. The solution to our problem will only come with new knowledge generated by research.

The fourth is "paternalistic medical practitioners". Physicians are referred to as "paternalistic". That is an unfair accusation. Oncologists spend many hours dealing with the physical and emotional suffering of breast cancer patients and their families. At the terminal phases of a patient's illness, we do our best to control pain and suffering.

I take exception to the statement "medical practitioners who practise the art of healing through paternalism". An oncologist's responsibility is to be compassionate, to encourage and support the patient, but I believe it is also the physician's role to be realistic and to work through clearly with the patient and family what day-to-day expectations should be.

For the last 10 years we have surveyed our patients' satisfaction regularly with an anonymous questionnaire, and have yet to hear such criticism by one of our patients responding to our questionnaire.

[*Translation*]

Dans bien des cas, les femmes qui ont le cancer du sein présentent toutes sortes de problèmes différents. Les livres de médecine n'offrent pas toujours la solution et il faut adapter le traitement à chaque patiente. Depuis 20 ans, le cancer du sein a été l'une des formes de tumeur maligne les plus étudiées. Mais c'est quand même seulement grâce à la recherche clinique que nous avons compris le rôle des divers modes de diagnostic et de traitement.

Ils font valoir ensuite le «manque de normalisation des programmes de traitement». A mon avis, le traitement du cancer du sein n'est pas laissé au hazard, contrairement à ce qu'on a dit. Dans la région que notre centre dessert, le centre ouest de l'Ontario, il y a un réseau d'oncologistes qui travaillent tant à notre centre régional que dans nos centres locaux. Ces oncologistes communiquent avec les chirurgiens.

Les patientes qui ont des tumeurs au sein peuvent choisir entre la tumorectomie, si c'est indiqué dans leur cas, ou la mastectomie. Elles ont la possibilité de participer à des essais cliniques qui permettent d'évaluer l'efficacité des thérapies d'appoint et de la chimiothérapie palliative, sans parler de la radiothérapie.

Les témoins dont j'ai parlé ont cité, comme exemple, le fait qu'en certains endroits on traitait les patientes par la chimiothérapie avant l'intervention chirurgicale, mais pas dans d'autres. Je souligne que cette forme de chimiothérapie d'appoint en est toujours au stade expérimental et qu'on évalue son efficacité dans de nombreux centres en procédant à des recherches cliniques minutieuses.

En troisième lieu, ils ont mentionné les «défauts systémiques». Ils ont dit que ces défauts dans le traitement du patient contribuaient à lui rendre la vie très pénible. L'adjectif «systémique» sous-entend une approche prédéterminée. Comme je l'ai déjà dit, la façon dont on traite une patiente atteinte du cancer du sein varie d'un cas à l'autre. En effet, on ne sait pas toujours quel est le bon mode de traitement. Seules les nouvelles connaissances qu'apportera la recherche permettront de résoudre ce problème.

Quatrièmement, ils ont parlé des «médecins paternalistes». Il s'agit là d'une accusation injuste. Les cancérologues passent des heures à tenter d'alléger les souffrances physiques et affectives des patientes et de leurs familles. Lors de la phase terminale de la maladie, nous faisons de notre mieux pour limiter la douleur et la souffrance.

Je n'accepte pas l'affirmation selon laquelle «les médecins exercent l'art de guérir en faisant preuve de paternalisme». Un cancérologue a le devoir de faire preuve de compassion, d'encourager et de soutenir le patient, mais je pense qu'il doit également se montrer réaliste et faire clairement comprendre au patient et à sa famille à quoi ils doivent s'attendre.

Depuis 10 ans, nous avons effectué un sondage périodique auprès de nos patientes au moyen d'un questionnaire anonyme. Et je n'ai pas encore vu un seul questionnaire formulant ce genre de critique.

[*Texte*]

The next is patient decision-making. It was implied that breast cancer patients have lost all control over decision-making. In fact, in the last 10 years in the area of breast cancer there has been a strong movement to shared decision-making between the patient and physician. In some instances, this is not always easy.

For example, recent research in other centres has shown surprisingly that some older patients do not wish to share in the decision-making. Furthermore, how does a physician transfer complex information consisting of results synthesized from many hundreds of trials to the patient in a true, unbiased fashion?

We at the Hamilton Cancer Centre have developed a decision board, which we use to explain clearly the treatment options concerning adjuvant chemotherapy to women with early-stage breast cancer.

This is a board. . .when the patient presents, there is nothing on the board. The patient, with the nurse and physician, builds her own story. First, in a systematic fashion, we go through what it means to have chemotherapy in terms of what some of the side effects are, what the various chemotherapy regimens consist of, and so on. Then we assign a probability in the wheel. The probability can change, based on the patient's risk factors. If you look at the blue, that's the risk of the cancer coming back. First we show no chemotherapy, obviously. We describe what it's like to have no chemotherapy. This is the risk of the cancer coming back—the blue—without any treatment. Then we attach what it means if the cancer comes back. We go through what it means for the cancer to come back in the bone—pain—and what it means if it comes back in the liver, lung and so on. We then go through what it means to undergo chemotherapy—I apologize for the mistake earlier—in great detail and describe the side effects, based on our own research conducted with patients with the same disease. We then outline the probabilities with chemotherapy and, in this case, you can see that the risk of recurrence is reduced to 20% and, again, what it means for the cancer to come back or not.

• 1850

The patient is not asked to make a decision at that point. They ask as many questions as they wish. They can take home a much smaller version of the board to discuss with their spouses, friends, and family, and they come back a week later to ask more questions and to make a choice. The patients we have worked with have found this method to be a very satisfactory and useful one. Clearly, they are very much involved in the decision-making process.

Available information: We agree that more information should be available for women who present with breast cancer. You have seen the information pamphlet produced by the Burlington group and it is important that you realize that I, personally, at the request of the Burlington group, edited a number of versions of this document. We, at the Hamilton Regional Cancer Centre, have also developed a comprehensive patient information pamphlet, which is given

[*Traduction*]

Ensuite, en ce qui concerne les prises de décision, les témoins ont laissé entendre que les femmes atteintes du cancer du sein n'avaient absolument pas leur mot à dire. En réalité, depuis 10 ans, il y a eu un mouvement très net en faveur d'un partage des prises de décision entre la patiente et son médecin. Dans certains cas, ce n'est pas toujours facile.

Par exemple, les sondages menés récemment dans d'autres centres ont révélé que, curieusement, certaines patientes âgées ne voulaient pas participer aux prises de décision. De plus, comment un médecin peut-il communiquer au patient, de façon parfaitement objective, des renseignements complexes représentant la synthèse de centaines de cas?

Au Centre du cancer de Hamilton, nous avons mis au point un tableau dont nous nous servons pour expliquer clairement aux patientes atteintes du cancer du sein peu avancé les diverses possibilités de traitement qui s'offrent à elles en ce qui concerne la chimiothérapie d'appoint.

Quand la patiente se présente, ce tableau est vide. Avec l'aide de l'infirmière et du médecin, la patiente construit son propre dossier. Premièrement, nous voyons, de façon systématique, quels sont les effets secondaires de la chimiothérapie, quels sont les divers modes de chimiothérapie, et ainsi de suite. Puis, nous ajoutons un facteur de probabilité. La probabilité peut varier en fonction des facteurs de risque de la patiente. Le bleu indique le risque de récidive. D'abord nous montrons quels sont les risques en l'absence de chimiothérapie. Le bleu indique quel est le risque de récidive du cancer en l'absence de traitement. Puis, nous ajoutons au tableau les conséquences de la récidive. Nous voyons avec la patiente à quoi elle peut s'attendre si le cancer s'installe dans les os—la douleur—et s'il s'installe dans le foie, les poumons, et le reste du corps. Nous passons ensuite en revue la chimiothérapie—et je m'excuse pour l'erreur faite précédemment—nous en parlons en grand détail, nous décrivons les effets secondaires en tenant compte de la recherche que nous avons faite auprès de nos patients souffrant de cette maladie. Nous indiquons les chances de rémission grâce à la chimiothérapie. Vous pouvez voir qu'il y a une réduction de 20 p. 100.

On ne demande pas à la patiente de prendre une décision à ce moment-là. Elle peut nous poser autant de questions qu'elle le désire et ramener en version abrégée notre documentation pour en discuter avec son époux, ses amis, la famille, pour revenir une semaine plus tard poser d'autres questions et décider alors ce qu'elle va faire. Les patientes ont trouvé cette méthode très satisfaisante et utile. Il faut dire qu'elles participent ainsi beaucoup au processus de prise de décision.

Renseignements disponibles: Nous sommes d'accord pour dire que les femmes qui souffrent du cancer du sein devraient disposer de plus de renseignements sur toute la question. Nous avons étudié la brochure du groupe de Burlington et je crois qu'il est important que vous sachiez que j'ai personnellement rédigé bon nombre de versions de ce document à la demande du groupe en question. Au Centre régional du cancer de Hamilton, nous avons également mis

[*Text*]

to patients presenting with stage one and stage two disease. This pamphlet clearly not only deals with the medical therapy, but covers issues of sexuality and psycho-social issues.

Quality of life: We agree that there needs to be much more research in psycho-social issues and in quality of life. However, the committee should realize that Canadians have been leaders in research, at least in this field. We at the Hamilton Regional Cancer Centre have developed the breast cancer chemotherapy questionnaire, a quality of life questionnaire designed specifically to measure quality of life in women receiving adjuvant chemotherapy. The questionnaire is now widely used in clinical trials evaluating therapies, both in Canada and the United States.

Dr. Shipper and colleagues in Winnipeg have developed the "flip" questionnaire, which measures quality of life in breast cancer patients with more advanced disease and is being widely used. The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group has developed a policy whereby quality of life assessment is incorporated into many of its clinical trials. The National Cancer Institute has a new Grants Review Committee specifically for behaviourial and psycho-social research.

Finally, at the Hamilton Regional Cancer Centre we recognize that many needs of cancer patients, including breast cancer patients, may not be met, but that research into this area is needed. We have therefore mounted a major program in the area of supportive care. Professor Anne Mohide and colleagues at our centre have just received a $2.5 million grant from the Ontario Ministry of Health to conduct research in the area of supportive care.

Familial risk: It is true that breast cancer is a common disease and if a mother has had breast cancer her daughters are no doubt at increased risk. However, the sixfold increased risk that was stated is not what has been found in careful research studies. The risk is increased approximately twofold, perhaps threefold at most.

Funding for research: I certainly agree that there should be more funding for breast cancer research and for cancer research in general. I agree that research dollars have been channelled into AIDS whereas other, more common, cancers have been neglected. However, a statement was made that, in 1989, in the province of Ontario, there was no research funding for breast cancer projects.

I am aware of funded projects in Ontario at that time, which included evaluation of cancer gene expression in patients with early stage breast cancer, a very large study evaluating dietary fats in women at risk for breast cancer and, finally, our own research on decision-making in breast cancer. However, do not misunderstand me. Nowhere near enough research was being done on breast cancer in Canada at that time and at present.

[*Translation*]

au point une brochure d'informations complètes qui est donnée aux patientes aux premier ou deuxième stade de la maladie. Cette brochure ne traite pas simplement de l'aspect médical et thérapeutique, mais couvre également des questions comme la sexualité et les aspects psycho-sociaux de la maladie.

Qualité de vie: Nous sommes d'accord pour dire que beaucoup plus de recherche devrait être faite en ces domaines. Le comité devrait se rendre compte cependant que les Canadiens sont des chefs de file dans ce domaine. Au Centre régional, nous avons mis au point un questionnaire sur la chimiothérapie dans le cas du cancer du sein. Il s'agit d'un questionnaire sur la qualité de vie notamment des femmes qui reçoivent de la chimiothérapie d'appoint. Ce questionnaire est utilisé au cours des essais cliniques pour évaluer les différentes thérapies à la fois aux États-Unis et au Canada.

Le D[r] Shipper et ses collègues de Winnipeg ont mis au point un questionnaire qui mesure la qualité de la vie des patientes atteintes du cancer du sein à un stade plus avancé. Ce questionnaire est largement diffusé. Le groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer a élaboré une politique qui prévoit que les essais cliniques doivent tenir compte également de la qualité de vie des patients. L'Institut national du cancer a un nouveau comité d'examen des subventions en matière de recherche psycho-sociale et de comportement.

Finalement, nous reconnaissons que l'on ne tient peut-être pas compte de ces nombreux besoins des cancéreux, y compris des patientes souffrant de cancer du sein, et que de la recherche dans ce domaine est nécessaire. Nous avons par conséquent mis sur pied un programme de grande envergure dans le domaine des soins d'entretien. Le professeur Anne Mohide et ses collègues viennent de recevoir une subvention de 2,5 millions de dollars du ministère ontarien de la Santé pour faire de la recherche dans ce domaine.

Les risques familiaux: Il est exact de dire que le cancer du sein est une maladie répandue et que les personnes dont la mère a souffert du cancer du sein ont un risque accru de souffrir de celui-ci également. On a parlé de six fois plus de risques dans un tel cas, mais ce n'est pas ce que le résultat de nos recherches démontre. Il s'agirait de deux ou trois fois plus de risques au maximum.

Le financement de la recherche: Il est certain que l'on devrait accroître le financement de la recherche sur le cancer du sein et le cancer en général. Je suis d'accord pour dire que les fonds ont surtout été consacrés à la recherche sur le SIDA et qu'on a négligé d'autres cancers beaucoup plus répandus. On a dit qu'en 1989 aucun projet de recherche sur le cancer du sein n'a été financé en Ontario.

Or je suis au courant de projets qui ont été financés pendant cette période, notamment un projet qui porte sur l'évaluation de l'oncogène chez les patientes atteintes de cancer du sein à un stade initial et d'une très importante étude qui portait sur les graisses alimentaires chez les femmes présentant des risques de cancer du sein, et finalement notre propre recherche sur la prise de décision dans le traitement du cancer du sein. Cependant, il est certain que la recherche sur le cancer du sein au Canada n'était pas ce qu'elle aurait dû être à cette époque, pas plus qu'à l'heure actuelle d'ailleurs.

[*Texte*]

Inflammatory breast cancer: The standard management for a patient who presents with locally advanced inflammatory breast cancer is aggressive chemotherapy, followed by local management, consisting of surgery and/or radiation. Such treatment is offered in Hamilton and throughout Canada. Autologous bone marrow transplantation or intensive chemotherapy under growth factor protection is not standard therapy, but is presently being evaluated in experimental research studies in the United States.

At the Hamilton Regional Cancer Centre we give patients with inflammatory breast cancer chemotherapy, which, as it turns out, is more intensive than what we know is being administered in some centres in New York State. We have pioneered the use of intensive chemotherapy under protective antibiotics, through properly conducted clinical trials. This approach may be at least as good as using growth factors and much cheaper in some settings. Patients then receive radiation treatment, but there is no standard treatment and within limits there is no evidence that some radiation treatments are better than others.

• 1855

Please do not misunderstand me. I am sympathetic to the plight of patients seeking the best treatment they can get. We have referred selected breast cancer patients to United States centres for megadose chemotherapy with marrow rescue. However, what is required in Canada are dedicated clincial research units so Canadian women have the opportunity to participate in studies evaluating these new modalities of treatment.

As a breast cancer researcher and as a physician who deals day in, day out with the suffering of breast cancer patients, I very much support the work of the Burlington breast group and other similar groups. Patients should be more knowledgeable about their disease and get involved in their care. Thank you.

Ms Greene (Don Valley North): One thing that concerns me, and I'm very pleased that you took time out from your busy schedules to come and discuss this with us, is we're getting some conflicting evidence. For example, last week we had Dr. Falk, from the Falk Oncology Centre, who does not find it very difficult to use drugs in Canada as a research institute. He says he has sometimes what he thinks is easier access than some of the researchers in the United States. He seems to be using drugs fairly effectively. Some of the evidence we received was that in some cases in which people had prognoses that they would die, he was showing remarkable results. —Perhaps you can cite some of those statistics, please.

Ms Sandra Harder (Researcher, Library of Parliament): He did give us a chart, but one of the things he was investigating was a particular combination of drugs that allows the drug to be targeted to the tumor as opposed to having a more extensive impact on the patient.

Dr. Hryniuk: He's using Hyaluronidase.

Ms Harder: Yes.

Ms Greene: That's right.

[*Traduction*]

Cancer inflammatoire du sein: Le traitement dans ce cas est la chimiothérapie agressive suivi par un traitement localisé, chirurgie ou radiations ou les deux. Un tel traitement est offert à Hamilton et dans tout le Canada. Les transplantations autologues de la moelle ou la chimiothérapie avec protection du facteur de croissance ne constituent pas la thérapie habituelle, mais font l'objet d'une évaluation expérimentale aux États-Unis à l'heure actuelle.

A notre Centre, nous soignons ces patientes par la chimiothérapie à des doses plus élevées que dans certains centres de l'État de New York. Nous sommes des pionniers de la chimiothérapie intensive administrée en même temps que des antibiotiques, ce qui s'est révélé au moins aussi bon et moins cher dans certaines circonstances que la chimiothérapie intensive avec protection des facteurs de croissance. Par la suite, un traitement par radiation est administré. Cependant, rien ne prouve que certains traitements par radiation sont meilleurs que d'autres.

Ne me comprenez pas mal, je suis d'accord pour que les patientes obtiennent le meilleur traitement possible. Nous avons référé des patientes atteintes de cancer du sein à des centres américains où elles ont reçu des mégadoses de chimiothérapie avec traitement de la moelle épinière. Cependant, ce qu'il nous faut au Canada, ce sont des services de recherche clinique qui permettront de réaliser des études et d'évaluer ces nouvelles modalités de traitement.

En tant que chercheur dans le domaine du cancer et médecin qui est témoin jour après jour de la souffrance des patientes atteintes de cancer du sein, j'appuie le travail du groupe de Burlington ainsi que d'autres. Les patientes devraient mieux connaître la maladie dont elles souffrent et participer à leurs soins. Merci.

Mme Greene (Don Valley-Nord): Je suis heureuse que vous ayez pu prendre le temps sur votre horaire très chargé pour venir discuter de toutes ces questions avec nous. Une chose qui me préoccupe ce sont les avis divergents sur toutes ces questions. Ainsi, la semaine passée, le D[r] Falk du Falk Oncology Centre est venu témoigner. Il a dit qu'il n'était pas très difficile pour son Institut de se procurer les médicaments dont il a besoin au Canada. Il nous a dit qu'il avait plus facilement accès à ceux-ci que certains chercheurs aux États-Unis. Il semble utiliser ces médicaments avec d'assez bons résultats. Et parfois les résultats sont assez surprenants dans le cas de personnes condamnées à une mort prochaine. Vous pourriez peut-être citer certains chiffres qu'on nous a donnés.

Mme Sandra Harder (chargée de recherche, Bibliothèque du Parlement): Il nous a donné un tableau. Il avait fait des recherches sur une certaine combinaison de médicaments qui permettait de s'attaquer directement à la tumeur au lieu de se répandre dans tout l'organisme de la patiente.

Dr Hryniuk: Il utilise les Hyaluronidase.

Mme Harder: Oui.

Mme Greene: Exactement.

[*Text*]

Ms Harder: The acid along with NSAIDs.

Ms Greene: We've also heard of a drug that was used to attack cancer in a woman treated in Ontario. It reduced the size so that she could then have radiation therapy. That drug was not available in Canada, was not being used. This is a changing field, as is AIDS. There was the parliamentary committee on AIDS. So much is going on. What's happening in terms of getting the information to people? You've said that you felt there was a problem using new drugs.

Dr. Hryniuk: There is a problem. I'm not going to comment extensively on Dr. Falk's results. I think they would not stand scrutiny if we were to look at how he was treating certain patients relative to standard treatments. I think we would find the standard treatments would do just as well, if not better. We would have to look at his data and look at them very hard before I would say more than that.

Rudy and I go back to 1955, before we went to medical school. I can say I don't believe much of what he says, the way he says it. I'm not impugning his truthfulness but just the way he looks at things.

We're talking about mainstream oncology now. In that sense these new drugs coming along, the cytokynes, the new taxol-type compounds and so on, are still in the developmental stages in this country, but they are released for routine use in the United States. Because they are not released for routine use in this country, we don't use them for investigational purposes except in a few centres. Ours is one of them. We are investigating one of those drugs in an investigational setting.

Even after a drug is released, it takes many years of further clinical trials to determine the proper placing of that agent, the long-term side effects and how it interacts with other drugs.

Ms Greene: If you had somebody who is dying or looks as if she is going to die, if you were aware that a drug was available and had proven efficacious, could you get hold of that drug and treat that Canadian woman?

Dr. Hryniuk: Yes, we could. HPB is very good with us that way. That's not a problem. When patients with breast cancer are dying of end-stage disease, it's almost always the case that they don't respond to most drugs. Especially if they're in poor physical condition, to give them additional experimental drugs or agents under those circumstances is frequently not in their best interest. It may be seriously mischievous. We therefore tend not to treat in that situation, but rather to treat patients who are in a better condition.

• 1900

Ms Greene: But if you're going to die anyway. . .it's like with the AIDS situation. I understand that there was a drug that was approved for AIDS patients, but that it wasn't approved for use with anybody else.

[*Translation*]

Mme Harder: L'acide et les anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Mme Greene: Nous avons également entendu parler d'un médicament utilisé en Ontario et qui a réduit la taille de la tumeur, ce qui a permis ensuite d'avoir recours à la radiation. Ce médicament n'était pas disponible ni utilisé au Canada. La situation évolue sans cesse comme dans le cas du SIDA. Comment l'information est-elle acheminée? Vous avez parlé du problème que représentait l'utilisation de nouveaux médicaments.

Dr Hryniuk: Il se pose un problème, effectivement. Je ne m'étendrai pas sur les résultats du Dr Falk. Je ne crois pas que les résultats seraient très probants si on les comparait aux traitements courants. En fait je crois que ceux-ci se révéleraient meilleurs. Il faudrait que je me penche très sérieusement sur les données en question avant de pouvoir me prononcer.

Rudy et moi-même nous connaissions en 1955 avant même notre entrée à la Faculté de médecine. Je n'ai pas grande foi en ce qu'il raconte, je ne veux pas dire que je doute de ce qu'il dit, mais plutôt de la façon dont il envisage les choses.

Nous parlons ici de l'oncologie traditionnelle. A cet égard, ces nouveaux médicaments, les cytokines et les nouveaux composés de type taxol, etc., sont encore à l'étape du développement dans notre pays alors qu'ils sont utilisés de façon routinière aux États-Unis. C'est la raison pour laquelle nous ne les utilisons pas à des fins d'étude sauf dans quelques centres dont le nôtre. C'est le cas pour un de ces médicaments.

Même quand ces médicaments sont disponibles, il faut attendre de nombreuses années pendant lesquelles on procède à des essais cliniques afin de déterminer le champ d'action, les effets secondaires à long terme et l'interaction avec d'autres médicaments.

Mme Greene: Dans le cas d'une personne mourante, si vous pensiez qu'un médicament disponible pouvait être efficace, pourriez-vous l'obtenir afin de traiter cette personne?

Dr Hryniuk: Certainement. La Direction générale de la protection de la santé fait tout pour nous aider et cela ne représente pas un problème. En phase terminale, le problème est que les patientes ne réagissent plus aux médicaments. C'est le cas surtout lorsqu'elles sont en mauvais état de santé et il n'est généralement pas bon de leur donner à ce moment des médicaments expérimentaux. Cela pourrait vraiment leur nuire. C'est la raison pour laquelle nous n'intervenons plus à ce stade. Nous traitons plutôt les patientes dont l'état de santé est meilleur.

Mme Greene: Mais dans le cas des personnes qui vont mourir de toute façon, c'est comme dans le cas du sida. Si je comprends bien, un médicament a été approuvé pour les patients souffrant du sida mais pas pour les autres.

[*Texte*]

Dr. Levine: I commented on the issue of quality of life and the issue of realistic expectations. I think some patients, if they have a couple of months left to live and they are presented with the option of staying at home with their families, would choose that as opposed to remaining in hospital for the next few months receiving an investigational agent with the possibility that they could die from that agent. I think you have to weigh the risks and balances on quality of life, and I think the patient obviously has to be part of that decision-making process. It's very hard, as you know, for a patient who is not doing well and has a terminal illness. One is looking for home-runs, and at that stage there usually aren't a lot.

Dr. Hryniuk: We usually find that patients at that stage don't want further therapy. The dilemma is that when they have metastatic disease, spread of their breast cancer, and they're in good physical condition, that's the time, particularly if they're younger, to be aggressive. Well of course that's when they're feeling the best and that's the time when the treatments work the best, so that's when if we possibly could we advocate very aggressive chemotherapy in certain selected cases. But after that first kick at the can, because the drugs are not that good, we tend to ease off into a palliative mode. I don't know whether that answers your question in the larger sense.

Ms Greene: Yes. The other thing is this whole gender sensitivity and patient sensitivity question. This is not anything that is specific to the medical profession. I think it's a much larger issue than that and we're constantly, particularly in Parliament, aware of a certain insensitivity to women—kind of treating them like they're stupid or this kind of thing. We have had some of the patients express views. . .again, you mentioned it, the paternalism and so on. . . I was wondering what the medical profession is doing to try to come to terms with this.

We're trying as the Status of Women Committee to get some gender sensitivity training here, which we think is needed on both sides of the question. There's no question that some women are not sensitive to men.

Dr. Hryniuk: First of all the situation tends to correct itself. Previous witnesses have indicated that medical school classes now are over 50% women, so I think that is going to take care of itself. At our center, nurses and physicians work as teams, and this is something I learned in Winnipeg, so it's not unique to Hamilton. There is a collegial relationship between a nurse and the doctor, and if the doctor happens to be male and the nurse female, then that complementariness carries over and the patient's needs are satisfied. Finally, we are pretty sensitive to the patients, and if we ever hear of such things through our questionnaires or interviews, or the nurses hear it. . .they say that he wouldn't understand because he's a man. I can tell you, we are sensitive to that kind of thing and we would go and see whether we could correct something.

It's a little frustrating for me to hear this when all my life I've been. . . I mean physicians, lady doctors, are really not ladies, they're doctors. I don't look on them in any different way, and I don't look on the patients, male or female, in any different way. So I don't think the—

[*Traduction*]

Dr Levine: J'ai parlé de la qualité de la vie et des attentes réalistes. Certaines patientes qui n'ont plus que deux mois à vivre choisissent plutôt de rester à la maison avec leur famille plutôt qu'à l'hôpital pour subir un traitement qui est toujours au stade de la recherche. Il faut évaluer les risques, tenir compte de la qualité de la vie et la patiente doit évidemment prendre part au processus de prise de décision. Dans le cas des patientes en phase terminale, il n'y a pas grand-chose que l'on puissse faire.

Dr Hryniuk: De toute façon, ces patientes ne veulent généralement pas que l'on continue le traitement. Le problème, c'est qu'en phase métastatique, lorsque les patientes sont en bon état physique, c'est à ce moment-là que l'on veut utiliser des méthodes de soins agressifs, particulièrement si les patientes sont jeunes. C'est à ce moment-là que les traitements fonctionnent le mieux. C'est ainsi que nous recommandons une chimiothérapie très agressive dans certains cas précis. Nous essayons donc de procéder de cette façon, mais par la suite, étant donné que les médicaments ne sont pas tellement efficaces, nous décidons de nous en tenir plutôt aux soins palliatifs. Je ne sais pas si cela répond à votre question.

Mme Greene: Oui. Il y a également toute cette question de la sensibilité aux problèmes des femmes et des patientes en général. Il ne s'agit pas là d'une question qui soit particulière à la profession médicale. Il s'agit d'une question beaucoup plus vaste à laquelle nous nous heurtons constamment, particulièrement au Parlement. Il semblerait que l'on soit insensible aux problèmes des femmes et qu'on les traite plutôt comme des personnes stupides qui ne savent pas de quoi elles parlent. On a parlé de paternalisme, etc. Qu'est-ce que la profession médicale fait à ce sujet?

Au Comité sur la condition féminine, nous essayons de changer les mentalités, et pas simplement envers les femmes mais également envers les hommes, car certaines femmes ne sont pas du tout sensibles aux problèmes des hommes.

Dr Hryniuk: Il semble que la situation tende à se corriger d'elle-même. Des témoins ont en effet indiqué que dans les facultés de médecine il y a maintenant plus de 50 p. 100 de femmes. Dans notre centre, les infirmières et les médecins travaillent en équipe, et c'est là quelque chose que j'ai appris à Winnipeg et donc ce n'est pas particulier à Hamilton. Il existe une relation collégiale entre infirmières et docteurs et si le médecin est un homme et l'infirmière une femme, il existe une certaine complémentarité qui est bonne pour les patientes. Finalement, nous sommes très sensibles aux besoins des patientes. Et si, dans nos questionnaires ou nos interviews, ou si les infirmières se rendent compte qu'il y a un problème, nous essayons de rectifier la situation.

Cette situation me frustre un peu car toute ma vie j'ai essayé. . . En fait les femmes médecins sont considérées comme leurs collègues masculins, c'est comme cela que je les considère et je considère les patients, hommes ou femmes, de la même façon. Par conséquent, je ne crois pas que. . .

[*Text*]

Ms Greene: Nobody says anybody does it consciously.

Dr. Hryniuk: —paternalistic issue is as serious a problem as you may have been led to believe, because the 99 women who don't have a problem aren't here to tell you they've never experienced a problem. When we do a questionnaire—we've done five of these, a 100 patients each—we've never picked up anything like that. We've picked up things about doctors not answering questions and so on, but never in the comment section or anywhere else have we picked up any smack of that.

I'm not saying it doesn't exist, but it's not a mainstream problem for us in the practice of oncology. I think I can say that, but that doesn't mean that we're not watching for it. I have to say I pass on that one.

• 1905

Dr. Levine: I pass as well, but in previous transcipts I notice that you focused on the issue of prophylactic mastectomy. That's preventative mastectomy in higher risk women. Personally I've only recommended it once in 10 years and I was so uncomfortable at that stage that I sent the patient to a female oncologist for a second opinion before that decision was taken. It is an issue and we're aware of it.

Dr. Hyrniuk: There is something else, though. I think older patients feel much more comfortable with a directive approach from the physician. The younger patient—I think this is a fair generalization—may want to be much more involved in the decision-making relative to her case. I read in the famous medical journal, *The Hamilton Spectator*, that Dr. Lesley Degner, for example, has found in Winnipeg that, surprisingly, patients don't want to take control of their cases as much as we have been led to believe. If you run a forum and ask people to stand up and be counted and say what they think, people who do want to take control are there. People who don't want to take control are not there.

Ms Greene: Maybe you'd like to be asked. Thank you.

Ms Black: I have just one comment, because I think our time is about out. We'd urge you not to take personally the comments that have been made by a variety of women—and we have heard them not just at this committee—about the paternalistic medical profession.

Dr. Hyrniuk: We won't take it personally.

[*Translation*]

Mme Greene: Personne ne prétend que le problème survient au niveau conscient.

Dr Hryniuk: Je ne crois pas que cette question de parternalisme soit aussi sérieuse que vous semblez le croire. En effet, les 99 femmes qui ne rencontrent pas de problèmes ne viennent pas vous le dire. Et nous avons procédé à cinq questionnaires portant sur 100 patientes chaque fois et nous n'avons pas eu d'écho à ce sujet-là non plus. Nous avons entendu parler des médecins qui ne répondaient pas à des questions que leur posaient les patientes. Dans la section des commentaires, nous n'avons rien relevé de ce genre cependant.

Je ne dis pas que cela n'existe pas, mais ce n'est pas un problème important dans le domaine de l'oncologie. Ce qui ne signifie pas que nous ne sommes pas attentifs à la question. Je préfère laisser passer cette question.

Dr Levine: Je la laisse passer également, mais d'après les procès-verbaux de vos réunions antérieures, je constate que vous avez accordé beaucoup d'attention à la question de la mastectomie prophylactique. Il s'agit de la mastectomie préventive pratiquée chez les femmes à risques élevés. Pour ma part, je n'ai recommandé ce genre de mastectomie qu'une seule fois en dix ans, et j'étais tellement mal à l'aise de le faire que j'ai envoyé la patiente consulter une oncologue pour obtenir un deuxième avis avant qu'on ne prenne la décision d'opérer. C'est une question qui suscite des préoccupations et nous en sommes conscients.

Dr Hyrniuk: Il y a aussi un autre facteur qui entre en ligne de compte. À mon avis, les patientes plus âgées préfèrent de beaucoup s'en remettre à leur médecin. Les plus jeunes—et je crois que cette généralisation est quand même raisonnable—veulent souvent participer de façon plus directe aux décisions prises relativement à leur traitement. Ainsi, dans un article de cette célèbre revue médicale, *The Hamilton Spectator*, on indiquait que la Dre Lesley Degner avait constaté un fait assez surprenant en ce qui concerne les patientes de Winnipeg; ces dernières ne sont pas aussi nombreuses qu'on voudrait nous le faire croire à vouloir maintenir le contrôle des soins qu'on leur donne. Dès qu'on convoque les gens à une assemblée publique pour venir exposer leur point de vue, ceux qui veulent avoir un rôle direct à jouer sont là, mais ceux qui ne veulent pas d'un tel rôle n'y sont pas.

Mme Greene: Encore faut-il nous demander ce que nous préférons. Merci.

Mme Black: J'ai une seule observation à faire, car je crois que le temps prévu est presque écoulé. Nous vous exhortons à ne pas considérer comme des critiques personnelles les observations qui ont été faites par diverses femmes—et je ne veux pas parler uniquement des témoignages présentés au comité—au sujet du paternalisme de la profession médicale.

Dr Hyrniuk: Nous ne nous sentons pas personnellement visés.

[*Texte*]

Ms Black: I think it has been a pattern over generations. Doctors have been male and some of their patients are women. Men don't experience life the same way women experience life. That's a fact. Any comments that have been made by women about paternalism in medicine, just as they've been made in other areas of life, should be taken in that context. We do experience life in a different way.

My final comment would be on the last sentence in your presentation, Dr. Hyrniuk, that asks us to remember to protect and nurture the people with the five *is*. I would expand that to say Canadians should protect and nurture all their citizens. Thanks.

The Chair: Thank you very much. We really appreciate your taking the time to attend.

• 1906

[*Traduction*]

Mme Black: C'est tout simplement qu'il s'agit d'une tendance qui s'est dessinée au fil des ans. Les médecins sont généralement des hommes qui comptent parmi leurs patients un certain nombre de femmes. Or les hommes n'ont pas la même expérience de vie que les femmes—c'est un fait. C'est donc dans ce contexte qu'il faut comprendre les observations que les femmes peuvent faire au sujet du paternalisme de la profession médicale ou d'autres aspects de leur vécu. Les femmes et les hommes n'ont tout simplement pas le même vécu.

En conclusion, docteur Hyrniuk, je voudrais revenir à sur la dernière phrase de votre exposé, où vous nous demandez de veiller à entourer de nos soins les gens qui possèdent les cinq qualités. Pour ma part, j'élargirais cette exhortation pour dire que les Canadiens devraient entourer de leurs soins tous les citoyens. Je vous remercie.

La présidence: Merci beaucoup. Nous vous savons gré d'avoir pris le temps de venir nous rencontrer.

• 1911

The Chair: Next we have Dr. Mary Vachon, who's the principal investigator, senior mental health research consultant of the Clarke Institute. That sounds very interesting. I'd like to welcome you to the committee.

Dr. Mary Vachon (Principal Investigator, National Needs Study): Thank you very much.

I'm indeed greatly honoured to have been invited to come to your committee and to have the opportunity to share with you some information that hopefully is going to be important to you, because it is what a large group of women living with breast cancer today in Canada are saying about their experience.

I come before you as a nurse with a PhD in sociology, who has been a research scientist and psychotherapist at the Clarke Institute for about the last 20 years. I'm a volunteer with the Canadian Cancer Society and in that role have been the principal investigator on the needs assessment of people living with cancer in three Canadian provinces.

In addition, I'm a psychotherapist who specializes specifically in the care of people with life-threatening illness and bereavement, and do roughly about 30 hours a week of this kind of work. I live with this as well as do research with it, and so I come from that experience.

The needs assessment of people living with cancer in three Canadian provinces was funded by the Canadian Cancer Society, and the divisions in which I did the research were those in Prince Edward Island, Quebec, and Manitoba. A similar study was done in Ontario, which was based on our study, but that hasn't been analysed to the extent of being able to report specific information about particular sites of cancer. This is why I'll be just addressing the three major provinces today.

La présidence: Le témoin suivant est la Dre Mary Vachon, enquêteuse principale et experte-conseils en chef en recherche sur la santé mentale à l'Institut Clarke. Vos titres sont impressionnants. Je tiens à vous souhaiter la bienvenue à notre comité.

Dre Mary Vachon (enquêteuse principale, Enquête nationale sur les besoins): Merci beaucoup.

C'est pour moi un grand honneur d'avoir été invitée à comparaître devant votre comité et de pouvoir vous faire part de certaines informations qui, je l'espère, vous seront utiles, puisqu'il s'agit des résultats d'une enquête sur le vécu d'un grand nombre de femmes qui sont aujourd'hui aux prises avec le cancer du sein.

Je comparais devant vous en ma qualité d'infirmière possédant un doctorat en sociologie et travaillant comme scientifique et psychothérapeute à l'Institut Clark depuis une vingtaine d'années. Je travaille également comme bénévole auprès de la Société canadienne du cancer et c'est à ce titre que j'ai participé en tant qu'enquêteur principal à l'enquête sur les besoins des personnes atteintes de cancer dans trois provinces.

Je consacre aussi une trentaine d'heures par semaine à mon travail de psychothérapeute auprès de personnes qui ont perdu ou qui risquent de perdre un être cher à cause de la maladie. Je suis donc ici pour vous parler de l'expérience que j'ai acquise dans mon travail quotidien et dans les recherches que j'effectue également.

L'enquête sur les besoins des personnes atteintes du cancer dans trois provinces canadiennes a été financée par la Société canadienne du cancer, et les travaux de recherche ont été effectués à l'Île-du-Prince-Édouard, au Québec et au Manitoba. Une étude semblable, s'inspirant de notre enquête, a été réalisée en Ontario, mais l'analyse des résultats n'est pas assez avancée pour que l'on puisse en arriver à des conclusions précises sur certains types de cancer en particulier. Ainsi, mes remarques se limiteront aux trois principales provinces visées.

[*Text*]

This study has been funded by the divisions as well as by national, and by funds obtained through the Stephen Fonyo fundraising efforts.

The study in general has been a study of 1,319 people who were contacted through cancer registries after approval was gained from their consulting physician. Those we interviewed either had a new diagnosis of cancer or else had had a recurrence of cancer between 1982 and 1988-89, when we were doing the study.

In each of the provinces, basically two-thirds of the people interviewed were women and one-third were men. The reason for this might not immediately be evident because cancer strikes men and women in roughly equal proportions, but if you're going to look at a living population, you're going to have more women because women have breast cancer and men are more likely to have had lung cancer and to have died from that.

The basic range of people we surveyed went from age 20 to age 92. I'm not going to go through all these data; basically all I want you to see is that we did in fact study people across the various age groups.

Most of the people we studied were Canadian-born. In both Prince Edward Island and Manitoba most people were English-speaking and in Quebec 94% were French-speaking. The questionnaires were, of course, done in French. Incidentally, these were individual interviews, done either on the telephone or in person. That's a very important part of this particular study.

• 1915

I think it's important that 11% of the people we surveyed in Manitoba have a language other than English or French as the language they speak at home. That is roughly in accordance with the Manitoba population. When we look at the specific ethnic groups represented, it's very similar to the representation one gets in StatsCan. So I think we are representing the provinces and the provincial problem.

What I want you to see from this slide is the fact that between 20% and 25% of people had Grade 8 or less education. This is an extremely important part of the study. We're representing the wide spectrum. I don't think we think in terms of people with such limited education, but this is the reality.

This says it's 28% in Quebec, but the way the Quebec system works, we took Grade 9 or less as opposed to Grade 8 or less in the other provinces.

This is a very important finding. It's going to have a lot of implications about the level at which we need to target our literature. Look at the fact that it's the same across those three provinces.

[*Translation*]

L'enquête a été financée à même les fonds obtenus de l'organisme national et de ses divisions régionales ainsi que de la campagne de souscription Stephen Fonyo.

Après avoir consulté les répertoires de personnes ayant eu le cancer et après avoir obtenu l'approbation du médecin consultant, nous avons interrogé 1,319 répondants. Les répondants étaient des personnes chez qui un cancer avait été détecté récemment ou chez qui la maladie était réapparue entre 1982 et 1988-1989, soit les années pendant lesquelles nous avons effectué l'enquête.

Règle générale, dans chacune des provinces, les deux tiers des répondants étaient des femmes et le tiers était des hommes. Cette répartition inégale peut surprendre à première vue, puisque le cancer frappe hommes et femmes dans des proportions à peu près égales, mais dès qu'on choisit des sujets vivants, les femmes sont plus nombreuses que les hommes parce que c'est le cancer du sein qui prédomine chez elles, tandis que chez les hommes, c'est le cancer des poumons, qui est plus souvent fatal.

La fourchette d'âge des répondants se situait entre 20 et 92 ans. Je ne passerai pas en revue toutes ces données; je veux simplement vous montrer que l'enquête a été menée auprès de divers groupes d'âge.

La plupart des répondants étaient nés au Canada. Dans l'Île-du-Prince-Édouard et au Manitoba, la plupart étaient anglophones, tandis qu'au Québec, 94 p. 100 étaient francophones. Les questions ont, bien sûr, été posées en français. Soit dit en passant, nous avons interviewé les participants soit au téléphone soit en personne. Il s'agit là d'un élément très important de l'enquête.

Je considère comme significatif le fait que 11 p. 100 des répondantes au Manitoba utilisent au foyer une langue autre que l'anglais ou le français. Ce pourcentage correspond à peu près à la proportion d'alophones dans la province. De même, la répartition par groupes ethniques est à peu près la même que dans les données de Statistique Canada. Ainsi, notre enquête présente un tableau fidèle des provinces et de l'ampleur du problème dans chacune d'elles.

Comme vous pouvez le voir d'après cette diapositive, entre 20 p. 100 et 25 p. 100 des répondantes avaient une huitième année ou moins. Il s'agit d'un élément extrêmement important de l'enquête. La population visée représente un vaste éventail. Nous n'avons pas l'habitude de penser aux personnes touchées comme ayant un niveau d'instruction aussi faible, mais telle est la réalité.

Vous voyez que le chiffre donné pour le Québec est de 28 p. 100, mais compte tenu de la structure du système scolaire québécois, nous avons fixé la ligne de démarcation à la neuvième année plutôt qu'à la huitième année comme nous l'avons fait pour les autres provinces.

Cette constatation est très significative. Elle a des répercussions considérables pour ce qui est du niveau de compréhension des documents que nous voulons produire. Vous voyez bien que le phénomène est le même dans les trois provinces.

[*Texte*]

Another important finding is that looking at family income, anywhere from somewhat over one-third in Manitoba to over half of people in P.E.I. had a family income of $20,000 or less. One of the things we have to be careful about is that many people who come before your committee and many people who speak out about the issue of breast cancer are an upper-middle-class, very articulate group of people. This is more representative of the Canadian population as a whole. I think it's important. You'll see that the data from the three provinces in many areas are similar. It's not that we're just getting a particular provincial issue.

Also important is the fact that we attempted to get people from urban as well as rural areas. The interviewers went to great effort to drive out to farms in P.E.I.

The Chair: In what years were your studies done?

Dr. Vachon: The years we did the study were 1988-89. The P.E.I. report was published in 1989, Manitoba in 1990, and Quebec in 1991. So we're talking about fairly recent data.

One of the important things is that we did use the cancer registry in the provinces, although it's complicated in Quebec; we can't use a regular registry. In any event, using registries allowed us to get people who were treated in their home community as well as people referred to cancer centers.

You've just heard the two people from Hamilton speak; they're talking about a specific kind of treatment in a tertiary cancer center. This study gets people who were treated in a whole variety of settings. That's important.

Women with breast cancer represented about the largest group we interviewed. It's roughly the single biggest diagnostic group, 29%. We interviewed 382 women with breast cancer. That constituted 29% of our sample. So that's a fairly large group of people that we interviewed.

In looking at the information, I noticed before that you were interested in the experience of mastectomy, lumpectomy, reconstruction. Presumably you've seen slides like this. On the issue of mastectomy, I didn't immediately have the P.E.I. information available, but I am comparing Manitoba and Quebec. There's a very big difference in the surgical treatment of the disease.

I must say, that surprised even me. Two-thirds of the women in Manitoba with breast cancer had a single mastectomy and 17% had bilateral mastectomies. Only 11% had lumpectomies. About one-third of the women with mastectomies in Manitoba had breast reconstruction done.

[*Traduction*]

Le revenu familial est une autre constatation importante qui ressort de notre enquête, la proportion de ceux dont le revenu familial ne dépasse pas 20,000$ allant d'un peu plus du tiers au Manitoba à plus de la moitié dans l'Île-du-Prince-Édouard. Il faut bien se rendre compte que bon nombre des personnes qui viennent témoigner devant votre comité ou de celles qui se prononcent publiquement sur la question du cancer du sein appartiennent à la classe moyenne aisée et s'expriment avec beaucoup de facilité. Les chiffres que je vous donne ici sont plus représentatifs de l'ensemble de la population canadienne. Je crois qu'il est important de le souligner. Vous constaterez qu'à bien des égards les données pour les trois provinces sont semblables. Il ne s'agit donc pas d'un problème propre à une province en particulier.

Il convient également de noter que nous avons cherché à avoir des répondantes aussi bien dans les centres urbains que dans les régions rurales. Les enquêteurs ont fait des efforts considérables pour se rendre dans des fermes de l'Île-du-Prince-Édouard.

La présidence: En quelle année l'enquête a-t-elle été effectuée?

Dre Vachon: En 1988-1989. Le rapport de l'Île-du-Prince-Édouard a été publié en 1989, celui du Manitoba en 1990 et celui du Québec en 1991. Il s'agit donc de données assez récentes.

Il est important de souligner que nous avons eu recours aux répertoires provinciaux des cancéreux, même si nous avons eu des difficultés au Québec, puisqu'il n'y existe pas de répertoire semblable à celui qu'on retrouve dans les autres provinces. Grâce à ces répertoires, nous avons pu contacter tant les personnes qui avaient reçu des soins dans leur localité que celles qui avaient été envoyées dans des centres spécialisés.

Vous venez tout juste d'entendre le témoignage des deux représentants de Hamilton; ils vous ont parlé d'un type de traitement particulier offert dans un centre tertiaire spécialisé. Notre enquête nous a permis d'interroger des personnes qui avaient été traitées dans une multitude de contextes. Il est important de le noter.

Parmi les répondantes, les femmes ayant eu un cancer du sein représentaient le groupe le plus important. Nous avons interviewé 382 femmes ayant eu un cancer du sein, soit 29 p. 100 de tous les répondantes. Il s'agit donc d'un groupe assez important.

D'après les témoignages antérieurs, j'ai pu constater que vous vous intéressiez à la mastectomie, à la tumorectomie et à la reconstruction. Vous avez sans doute vu des diapositives comme celle-ci. Pour ce qui est des mastectomies, je n'ai pas à ma disposition les données pour l'Île-du-Prince-Édouard, mais je fais ici la comparaison entre le Manitoba et le Québec. On note entre les deux une différence considérable dans le mode d'intervention pratiquée.

J'avoue que j'en ai moi-même été surprise. Au Manitoba, les deux tiers des femmes atteintes d'un cancer du sein s'étaient fait enlever un seul sein, tandis que 17 p. 100 avaient subi l'ablation des deux seins. La tumorectomie avait été pratiquée dans 11 p. 100 des cas seulement. Toujours au Manitoba, près du tiers des femmes qui s'étaient fait enlever un sein ou les deux s'étaient fait poser des prothèses mammaires.

[*Text*]

• 1920

In Quebec 54% of the women have lumpectomies, just over one-third had mastectomy, and 9 had bilateral mastectomies. We didn't get the information about reconstruction in Quebec.

In general women with breast cancer had had their disease longer than the people with other diseases, and the larger percentage were five-year survivors. You can see here it is from 38% to 41%. Again, those are very similar findings.

As I said, we interviewed people who had been diagnosed as having a new primary or recurrence since 1982. You can see that women with breast cancer—P.E.I. figures aren't in there, but in P.E.I. we interviewed people who were newly diagnosed, as well as people who had had breast cancer for over 20 years. Their cancers would have recurred since 1982 or they would have developed a new primary.

We are talking about a group of people, many of whom have had cancer in one form or another for many, many years, over one-third of whom are five-year survivors. That P.E.I. figure is not accurate. It should be 31%. Roughly one-third in each of the three provinces are currently receiving treatment.

It is important to look at the current stage of disease. You can see that 20% in Manitoba and 16% in Quebec have had a recurrence of their disease. Fifteen percent of people in P.E.I. have advanced disease, which is metastatic breast cancer, and 20% in Quebec.

Palliative disease means widespread, active metastasis at this time. The figures are 3% in P.E.I. and 4% in the other two provinces. Again, we are getting a very similar picture in the three provinces.

In looking at the experience of cancer, in addition to looking at unmet needs, we wanted to look at how much people with cancer experience distress compared to the rest of the population. We were not looking to measure psychiatric morbidity. We could have used psychiatric measures, but we didn't.

We used the Goldberg General Health Questionnaire, which is a questionnaire meant to be used as a screening device in a family practitioner's office. A family practitioner could have some help deciding who primarily has an emotional problem and who really is there because of something that's almost entirely physical.

One of the reasons for using the GHQ is the fact that we have Canadian norms. That means we know what a "normal" population of Canadians in Saskatchewan have as far as a GHQ score is concerned. Over 2,000 people from Saskatchewan have had the GHQ and 21% of them had a high GHQ.

[*Translation*]

Au Québec, 54 p. 100 des femmes interrogées avaient subi une exérèse locale d'une tumeur du sein, un peu plus du tiers avaient eu une mastectomie simple et 9 p. 100 une mastectomie double. Nous n'avons pu obtenir l'information au sujet du nombre de reconstructions affectuées au Québec.

En général, les femmes atteintes du cancer du sein étaient malades depuis plus longtemps que le reste de la population souffrant d'autres types de maladies, et une grande partie d'entre elles, c'est-à-dire de 38 à 41 p. 100, l'avaient depuis cinq ans au moins. Ici encore, les résultats se ressemblent.

Je répète que nous avons interviewé des femmes chez qui ont avait diagnostiqué un cancer primaire ou récurrent de depuis 1982. Les chiffres pour l'Île-du-Prince-Édouard ne sont pas inclus, mais dans cette province, nous avons interviewé des femmes chez qui on avait diagnostiqué un cancer primaire de même que des femmes atteintes du cancer du sein depuis plus de 20 ans. Pour ces dernières, il pouvait s'agir d'une récurrence de leur cancer depuis 1982 ou d'un nouveau foyer cancéreux.

Il s'agit donc d'un groupe de femmes dont une grande partie ont une forme ou une autre de cancer depuis plusieurs années, et dont plus du tiers ont survécu pendant cinq ans. Mais les statistiques pour l'Île-du-Prince-Édouard ne sont pas exactes puisque la proportion devrait être de 31 p. 100. Cela veut dire qu'en gros, un tiers des répondantes dans chacune des trois provinces se fait actuellement traiter.

Il est important de se demander comment progresse la maladie. Vingt pour cent des femmes interrogées au Manitoba et 16 p. 100 au Québec ont subi une récurrence de leur maladie. Quinze pour cent des répondantes de l'Île-du-Prince-Édouard en sont à l'étape avancée de leur maladie, c'est-à-dire à l'étape d'un cancer du sein métastatique, contre 20 p. 100 au Québec.

La catégorie «soins palliatifs» concerne les cancers où la métastase est active et généralisée. Trois pour cent des personnes interrogées à l'Île-du-Prince-Édouard et 4 p. 100 dans les deux autres provinces en sont à ce stade de la maladie. Vous voyez que la situation est à peu près semblable dans les trois provinces.

Dans notre analyse de la façon dont ces femmes vivaient leur cancer ainsi que des besoins non comblés de ces patientes, nous avons voulu évaluer le désespoir des cancéreux par rapport au reste de la population. Il ne s'agissait pas pour nous de mesurer le taux de morbidité psychiatrique. Nous aurions pu, pour cela, utiliser des mesures psychiatriques, mais nous ne l'avons pas fait.

Nous avons plutôt opté pour le questionnaire de Goldberg sur la santé générale qui sert d'outil de dépistage au médecin de famille. Ce questionnaire aide le généraliste à faire la distinction entre les patients qui présentent essentiellement des problèmes émotifs et ceux qui souffrent de problèmes presque entièrement physiques.

Si nous avons utilisé ce questionnaire, c'est notamment parce qu'il renvoit à des normes canadiennes. Autrement dit, nous pouvons comparer les résultats du questionnaire à des chiffres représentant une population dite normale de Canadiens en Saskatchewan, par exemple. Plus de 2,000 habitants de la Saskatchewan ont répondu au questionnaire sur la santé générale, et 21 p. 100 d'entre eux avaient des résultats élevés.

[*Texte*]

In P.E.I. and Manitoba we have essentially the same percentages, when you look at the total population. In Quebec we have 34% with a high GHQ, but part of that problem is that the Quebec sample was sicker. They were more recently diagnosed, they were younger and they were sicker. I think that is part of the problem.

When we were looking at the unmet needs of people living with cancer, people told us we had to be careful in doing this kind of an investigation because we were risking getting a wish list and we didn't want to get that.

We developed an instrument, which has about 70 items that look at the problems and changes in lives since the diagnosis of cancer. We then took these items and looked at which items were in fact associated with a high score on the GHQ. For example, if you had an experience with pain, you were statistically more likely to have a high GHQ depending on the province.

In this analysis, in looking at women with breast cancer, I looked at which of the problems that women with breast cancer have that are associated with high GHQ. I was surprised to find that they really differed very considerably across the provinces. A lot of the other stuff has been very similar and this isn't—

The Chair: Distinct.

Dr. Vachon: —which complicates things.

The people with the most difficulty were the people in Manitoba. Remember that the people in Manitoba were those who had mastectomies. It would be easy to say that's the issue, yet some of my own early research and other people's research show if anything that women with lumpectomies often have more distress than women with mastectomies, for a variety of reasons.

• 1925

I found in looking at the data that 20 problems in Manitoba were associated with high GHQ in women with breast cancer, only four in Quebec, and only a couple in P.E.I., although the P.E.I. data aren't completely analysed.

Looking at the problems of women with breast cancer compared to the other cancer populations, it turns out that women with breast cancer are pretty much in the middle. They have fewer problems than people with lung cancer or with hematological malignacies—leukemia, lymphoma or Hodgkin's disease—but they report more problems than people with digestive cancers or genital-urinary cancers. So they are really in the middle.

[*Traduction*]

Les pourcentages par rapport à la population totale sont à peu près les mêmes dans l'île-du-Prince-Édouard et au Manitba. Au Québec, 34 p. 100 des répondants ont obtenus des résultats élevés au questionnaire, mais c'est sans doute partiellement dû au fait que les répondantes choisies dans l'échantillonnage québécois étaient gravement malades. Le diagnostic était tout récent, les répondantes étaient plus jeunes et elles étaient plus malades. Cela explique partiellement les résultats.

Lorsque nous nous sommes demandés quels étaient les besoins non comblés des cancéreux, on nous a averti que ce genre de question était, délicate, parce que nous pourrions nous retrouver avec une liste de voeux pieux, ce qui n'était pas dans nos intentions.

Nous avons donc mis au point un outil d'évaluation, qui comptait quelque 70 rubriques permettant d'analyser les problèmes des femmes cancéreuses et les changements qu'elles ont dû apporter à leur vie depuis l'établissement de leur diagnostic. Nous avons ensuite comparé ces rubriques aux résultats du questionnaire général sur la santé pour déterminer quelles étaient celles qui obtenaient des résultats élevés. Ainsi, si la répondante souffrait, par exemple, il était plus que probable d'après les statistiques que le résultat au questionnaire serait élevé, selon la province.

En analysant le cas des femmes atteinte d'un cancer du sein, je me suis demandé quels problèmes associés au cancer du sein correspondaient à des résultats élevés au questionnaire. J'ai eu la surprise de constater que les problèmes différaient grandement d'une province à l'autre. Bon nombre des autres résultats étaient très semblables, et n'ont donc pas. . .

La présidence: Ce n'est pas particulier à l'une ou l'autre des provinces.

Dre Vachon: . . .n'ont donc pas compliqué les choses.

Les femmes qui avouaient avoir le plus de problèmes résidaient au Manitoba. Rappelez-vous qu'il s'agit des femmes ayant subi des mastectomies. On pourrait aisément dire que c'est justement là la cause, et pourtant, d'après mes recherches antérieures et d'après des recherches effectuées par d'autres, les femmes ayant subi des ablations locales souffrent souvent plus que les femmes ayant subi des mastectomies, et ce, pour différentes raisons.

Les résultats m'ont appris que 20 des problèmes mentionnés par les femmes ayant un cancer du sein au Manitoba étaient associés avec des résultats élevés au questionnaire, contre quatre seulement au Québec, et un ou deux à peine à l'Île-du-Prince-Édouard, bien que les données de cette province n'aient pas été complètement analysées.

Si l'on compare les problèmes que mentionnent les femmes atteinte d'un cancer du sein aux problèmes des autres cancéreux, on constate que les premières si situent en général dans le moyenne. Elles ont moins de problèmes que les personnes qui ont le cancer du poumon ou qui des tumeurs malignes hématologiques comme la leucémie, des lymphomes ou la maladie de Hodgkin, mais qu'elles en ont plus que celles atteintes des cancers de l'appareil digestif ou de l'appareil génito-urinaire. Elles se situent vraiment entre les deux.

[*Text*]

What you have here are about eight categories of problems. The major problems in people with breast cancer were in the area of emotional adaptation. If you see one cross, that means that was a problem. . .if you combine people with breast cancer with another group. For example, in some places breast cancer on its own wasn't statistically significant, but if you combined breast and hematological malignacies they would be much higher, statistically, than lung cancer or whatever.

Three crosses means that also holds true for Quebec. So the emotional problems associated with high distress in Manitoba had to do with concern about death, feelings about yourself or your body—and that was also true in P.E.I.—feelings of depression, anxiety and frustration, difficulty with one's ability to relax, with one's outlook on life, and a need to talk to others about what you're going through.

So there were six problems with emotional adaptation, and four each with what we're calling physical functioning and physical integrity. The physical functioning areas, with people with breast cancer in Manitoba, had to do with one's ability to care for one's personal needs, sleep disturbances, fatigue and decreased energy. The fatigue and decreased energy are major problems for people with cancer in general, even people who are disease free, and certainly you see them in women with breast cancer.

With physical integrity we're dealing with issues like nausea, pain, changes in one's appearance, body size and shape, and constipation. One of the findings that really surprised me had to do with pain, and I do have some information about P.E.I. We looked at whether in fact people have had a problem with pain at any point since their diagnosis of cancer. It is not statistically significant in P.E.I., but one-third of people there have had a problem with pain since their diagnosis of cancer, and more than half of the people in Manitoba and two-thirds of the people in Quebec have had a problem with pain.

Remember that roughly 75% of these people consider themselves to be disease free, yet they've had a problem with pain. That problem was worse at the time of surgery in both Manitoba and in P.E.I. Looking at people in Manitoba who have had a problem with pain in the last week, 38% of women with breast cancer who have ever had a problem with pain—and remember that over 50% of them have had a problem with pain in the last week. . . And looking at the Quebec finding, 50% of the people who have had a problem with pain have had it in the last week.

[*Translation*]

Nous avons donc répectorié huit catégories de problèmes. Les plus graves associés au cancer du sein, sont liés à l'adaptation émotive. Là où vous voyez une croix, c'est qu'il y avait un problème. . . Si vous combinez les cancers du sein à d'autres cancers. Ainsi, sous certaines rubriques, le cancer du sein pris individuellement ne présente pas de résultats statistiquement significatif; toutefois, si vous combinez les cancers du sein et les tumeurs malignes hématologiques, les résultats sont beaucuop plus élevés que pour le cancer du poumon ou d'autres types de cancers.

Les trois croix signifient que les résultats valent aussi pour le Québec. Donc, au Manitoba, par exemple, les problèmes émotifs associés à un bouleversement profond correspondent à la crainte de la mort, à des sentiments partagés au sujet de soi ou de son corps—ce qui est également vrai pour l'île-du-Prince-Édouard—à une dépression, à de l'angoisse et à de la frustration, à de la difficulté à se relaxer, à de la difficulté à mettre sa vie en perspective, et, enfin, au besoin de partager avec d'autres ce que l'on traverse.

On compte donc six problemes reliés à l'adaptation émotive, et quatre autres reliés à ce que nous appelons la capacité de fonctionner physiquement et à l'intégrité corporelle. En ce qui concerne le cancer du sein au Manitoba, les difficultés de fonctionner physiquement avaient trait à la capacité de la répondante de répondre à ses besoins personnels, à des troubles du sommeil, à la fatigue et à un manque d'énergie. Certes, les autres cancereux, et même ceux qui ne sont pas malades, ressentent souvent de la fatigue et un manque d'énergie, mais les femmes ayant le cancer du sein en souffrent de façon plus aiguë.

Lorsqu'on parle d'intégrité physique, ou corporelle, on pense à la nausée, à la douleur, au changement survenus dans l'apparence, la taille et la forme, et à la constipation. L'un des résultats qui m'a beaucoup surpris portait sur la douleur, et j'ai d'ailleurs certains renseignements au sujet de l'Île-du-Prince-Édouard. Nous nous sommes demandé si les personnes interrogées avaient ressenti de la douleur à un moment ou à un autre depuis l'établissement de leur diagnostic. Les résultats ne sont peut-être pas statistiquement significatifs, mais un tiers des répondantes de l'Île-du-Prince-Édouard ont affirmé avoir ressenti de la douleur depuis ce moment là, contre plus de la moitié au Manitoba et les deux tiers au Québec.

Rappelez-vous que quelque 75 p. 100 des personnes interrogées ne se considéraient pas comme malades, et pourtant, elles disent avoir eu des douleurs. La douleur semble s'être aggravée au moment de la chirurgie, au Manitoba comme dans l'Île-du-Prince-Édouard. Lorsqu'on a demandé aux femmes combien d'entre elles avaient éprouvé des douleurs au cours de la semaine ayant précédé l'établissement de leur diagnostic, 38 p. 100 de celles souffrant d'un cancer du sein ont répondu par l'affirmative au Manitoba, contre 50 p. 100 au Québec.

[*Texte*]

With the cancer experience in general, they're finding much more of a problem with pain in the community than we had anticipated. I think we can get into an interesting discussion about why that happened. For the most part, people with breast cancer are reporting mild pain, so it is not a major problem, but it is sort of there as background noise.

The next area is changes in one's social roles, problems with one's social roles and concern for one's family. If the person with cancer—that's what PWC means—is disabled or dies. . .difficulty maintaining one's normal social activities and concern about the way in which your illness is affecting your family. Problems with illness adaptation—needless to say, there is a problem with fear of recurrence or of the disease getting worse, and with coming to terms with different stages of one's disease.

• 1930

We have looked not only at the fact that people were having problems, but we looked at what they had done and where their unmet needs were for both practical services and support services. This colour coding should be red, because it is only in Quebec that people with breast cancer specifically had higher unmet needs in this area of practical services. In Manitoba, women often had higher unmet needs, but it wasn't specific to breast cancer, and I think we need to be able to look at that.

In Quebec, you see that women with breast cancer were statistically more likely to have problems with not getting the nursing care they needed, problems with housework and meals, with transportation to their doctor or medical appointments, and with nutrition counselling. Presumably you have heard enough about chemotherapy to know that people often have significant weight gain, and that is a major problem for people if they haven't had the appropriate kind of nutritional counselling. Needless to say, that does a lot of things to a woman's sense of self. Regardless of whether or not she has had a mastectomy, the weight change also makes a major difference.

We looked at the emotional support services that were used. Over and over again, what you see is that the women with breast cancer were much more likely to have used all the emotional support services that we have going.

Three-quarters of the people in P.E.I. and Manitoba with breast cancer have used literature as a coping mechanism, compared with 60% in Quebec. Over and over again, we are finding the Quebec sample is using literature less. That may have to do with the fact that there isn't as much literature available in Quebec, so that is an area we are going to have to target.

[*Traduction*]

Si l'on regarde les autres types de cancer en général on constate que la douleur est beaucoup plus fréquente une fois que les gens sont revenus chez eux, que nous ne l'avions prévu. Il serait intéressant de se demander pourquoi. La plupart des femmes atteintes d'un cancer du sein parlent de douleurs légères, ce qui n'est donc pas très gérant, mais il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une douleur lancirante.

On passe ensuite aux changements dans le rôle social et aux problèmes que cela pose, ainsi qu'aux préoccupations à l'égard de sa famille. Si la personne qui souffre du cancer est invalide ou si elle décède... Il lui a donc été difficile auparavant de maintenir ses activités sociales de façon normale et elle s'est inquiétée de la façon dont sa maladie affectait sa famille. Quant à l'adaptation à sa maladie, il est évident qu'il y a deux problèmes graves: la crainte de la récurrence ou de l'aggravation de la maladie, et la difficultué d'en arriver à accepter les différentes étapes de sa maladie.

Non seulement nous sommes-nous attardés aux problèmes que connaissaient les cancéreux, mais nous nous sommes aussi demandés si leurs besoins en matière de services pratiques et de services d'appoint étaient comblés ou non. Vous devriez avoir du rouge dans ce diagramme-ci, puisque ce n'est qu'au Québec que les besoins non comblés en matière de services pratiques avaient une incidence beaucoup plus élevée qu'ailleurs pour les femmes atteintes du cancer du sein. Au Manitoba, les femmes ont affirmé que la majorité de leurs besoins n'étaient pas comblés, mais il ne s'agissait pas nécessairement de femmes souffrant du cancer du sein; il faudrait aussi se demander pourquoi.

Au Québec, les chiffres montrent que les femmes souffrant du cancer du sein sont celles qui ont le plus de difficultés à recevoir les soins infirmiers dont elles ont besoin, le plus de difficultés aussi à faire leur travail de maison et à se préparer leurs repas, ce sont elles aussi qui ont le plus de difficultés à se faire véhiculer pour aller chez leur médecin ou à l'hôpital et à se faire conseiller en matière de nutrition. Vous en savez sans doute suffisamment au sujet de la chimiothérapie pour savoir qu'elle entraîne très souvent un gain de poids, ce qui représente un problème majeur pour les malades qui n'ont pas été bien conseillés en matière de nutrition. Il va de soi que cela n'aide pas non plus à rehausser l'image que la femme peut avoir d'elle-même. Qu'elle ait subi ou non une mastectomie, sa perte de poids joue un rôle important.

Nous nous sommes demandés quels services d'aide en matière de santé émotive étaient offerts. Or, on constate encore et toujours que ce sont les femmes souffrant du cancer du sein qui sont les plus disposées, la plupart du temps, à faire appel à toute la gamme des services d'aide en matière de santé émotionnelle.

Les trois quarts des répondantes à l'Île-du-Prince-Edouard et au Manitoba ont eu recours à la lecture pour s'en sortir, contre à 60 p. 100 au Québec. Encore une fois, on constate que l'échantillon de Québécoises a moins recours à la lecture pour s'aider. Peut-être est-ce dû au fait qu'au Québec, il n'y a pas autant d'ouvrages disponibles sur le sujet, et il faudra peut-être s'attaquer à ce problème.

[*Text*]

The other thing we are finding is that regardless of people's educational level, they want literature. They are asking us to please give them information they can read and understand, so we are going to have to pay attention to that.

Ms Black: You have indicated that 25% of these people have less than a grade 8 education. Those are remarkable statistics.

Dr. Vachon: Aren't they? I was quite astonished, and you will see in a few minutes whether it is statistically significant. I can't remember whether or not there is an unmet need for literature. . .there isn't. The need for literature in the breast cancer group is pretty well met, but certainly over and over again the group with the education below grade 8 is saying they want more information, so we are going to have to pay attention to that.

The Chair: They are quite literate, though. You learn to read in grade 1 and grade 2, and those people did not grow up with television, if they are a few years older than we are.

Dr. Vachon: They may or not be. Some of the people interviewed were illiterate, and yet they still want information, so it is going to be a challenge and we have to think in terms of—

Ms Black: How we write it.

Dr. Vachon: —videos. Yes, and writing, but also cartoons. Some interesting work has been done on television with cartoons for the native population, and with comic books and such. We have to figure out the way to target people. The cancer society is going to be looking at this.

Literature was the first place they went to. You can see the use of Cansurmount and Reach to Recovery, which is the Canadian Cancer Society's volunteer program. This is really an astonishingly high percentage—two-thirds of the people with breast cancer in both P.E.I. and Manitoba have had a Cansurmount or Reach to Recovery visitor, which is incredible, but only 16% in Quebec. That is a place where we are going to have to do some very serious work. They are aware of that and are working on it.

In the area of mental health counsellors, women with breast cancer were significantly more apt to have seen a mental health counsellor in Manitoba and in Quebec. That was not significantly associated in P.E.I. People with leukemia, lymphoma, or Hodgkin's were much more apt to have seen a mental health counsellor in P.E.I. That is generally because they had to go off the island for treatment, and so they went to Ontario or wherever and were referred. Of people who have used the support services, generally well over 90% have found them to be helpful.

People with breast cancers have used other areas. They are more apt to have used public meetings, community groups and hospital groups.

[*Translation*]

Nous avons également constaté que, peu importe le niveau d'instruction, les femmes veulent lire et nous demandent de leur donner de l'information qu'elles puissent comprendre facilement à la première lecture, ce dont il nous faudra tenir compte.

Mme Black: N'est-il pas surprenant de constater, comme vous l'avez indiqué, que 25 p. 100 des femmes interrogées n'ont même pas une huitième année?

Dre Vachon: N'est-ce pas? J'en ai moi-même été abasourdie, et vous verrez dans un instant si c'est statistiquement significatif. Je ne me rappelle pas si le besoin de lire est comblé ou non. . .je pense qu'il l'est. Dans le groupe des cancéreuses du sein, ce besoin semble être comblé, mais on constate à plus d'une reprise que les répondantes qui n'ont pas une huitième année réclament plus d'information, ce dont il faudra tenir compte.

La présidence: Mais elles ne sont toutefois pas analphabètes: on apprend à lire en première et en deuxième années, et ces femmes-là n'ont pas grandi avec la télévision, si elles sont de quelques années nos aînées.

Dre Vachon: Peut-être, mais pas forcément. Certaines des répondantes, analphabètes, réclamaient tout de même de l'information, et cela nous pose donc un défi: il nous faudra peut-être songer à des. . .

Mme Black: À la façon de rédiger votre information.

Dre Vachon: . . .productions audiovisuelles. Bien sûr, mais aussi à notre façon de rédiger notre information et à des dessins animés. On a déjà produit des dessins animés pour la télévision, à l'intention des autochtones; ils étaient fort intéressants et s'accompagnaient de bandes dessinées. Il faut trouver la bonne façon de cibler ce groupe. C'est d'ailleurs ce que fait la Société canadienne du cancer.

Ces femmes se sont donc tournées en premier lieu vers les ouvrages écrits. Ensuite, vous pouvez voir qu'elles ont eu recours au programme de bénévole «Surmonter le cancer» et «Vivre comme avant» de la Société canadienne du cancer. C'est, en tout cas, ce qu'ont fait les deux tiers des cancéreuses du sein à l'Île-du-Prince-Edouard et au Manitoba, ce qui représente un pourcentage incroyablement élevé, contre seulement 16 p. 100 au Québec. Voilà un problème auquel il faudra sérieusement s'attaquer. Mais nous en sommes très conscients.

En ce qui concerne les conseils en hygiène mentale, ce sont les Manitobaines et les Québécoises atteintes du cancer du sein qui sont les plus disposées à consulter des conseillers. Ce n'est pas toutefois ce que l'on a remarqué dans l'île-du-Prince-Edouard. Dans l'Île, ce sont les personnes souffrant de la leucémie, d'un lymphome ou de la maladie de Hodgkin qui ont le plus recours à des conseillers en hygiène mentale. C'est généralement parce qu'elles ont dû s'expatrier pour se faire traiter, c'est-à-dire qu'on a dû les envoyer en Ontario ou ailleurs. Plus de 90 p. 100 des cancéreux qui ont eu recours à des services d'appoint les ont jugés utiles.

Les femmes qui souffrent du cancer du sein ont fait encore plus: elles ont généralement assisté à des réunions publiques, se sont jointes à des groupes communautaires et à des groupes hospitaliers.

[*Texte*]

What do they want? They have used a lot, but they want even more. That is important. They want more information and more services than they have been able to get. You find that even though two-thirds of people with breast cancer have used Cansurmount or Reach to Recovery, the ones who haven't want to be able to use it. That would be roughly one-third of the people—those who have not had the program say they would have liked it.

They want hospital groups. Large numbers of people want groups in the hospital to introduce them to their disease and its treatment. They want community groups and they want public meetings.

• 1935

If you don't see what you want, lower your expectations; people with breast cancer have no intention of lowering their expectations. Our research has shown that the problems they are experiencing, in general, fit pretty much in the middle of the cancer population.

This is an articulate group of people, who are living with their disease for a long time. They are often long-term survivors who don't die of their disease. They're healthy, and they have the ability to come forth to committees, to fight for what they want.

While we very strongly encourage this kind of behaviour, we also realize that there are very sick people who also have a lot of needs, such as people with lung cancer and hematological malignancies.

So the Cancer Society is going to be doing its best to meet the needs of people identified in the needs study. We're not going to be able to do it on our own. We're going to need the help of government, volunteers and professionals as we work to try to implement some of these findings. I thank you.

The Chair: That was certainly very interesting. There's a lot of information there.

Ms Black: Yes, there is a lot of information. I'd first like to thank you for coming to the committee and presenting the results of your study. I agree with what you said at the end, that women who are survivors of breast cancer are not going to lower their expectations. That's quite true.

I wanted to get some more information. You said that it's all in here, but we just got this tonight. I haven't had an opportunity to read it.

We had representation from a medical researcher—and I can't remember where he was from—who gave us the outcome for women who had had surgery for breast cancer. He gave Vancouver as a sort of horrible example of Canada for the numbers of women who had, as he clearly implied, unnecessary mastectomies rather than lumpectomies.

In the numbers I took down for Manitoba, you said that two-thirds of the women in Manitoba who had breast cancer had had an mastectomy.

Dr. Vachon: Yes, but that's a unilateral mastectomy; another 17% had had bilateral mastectomies. That brings us up well into the eighties.

[*Traduction*]

Elles ont donc fait beaucoup, mais elles réclament encore plus, l'important, c'est de savoir exactement quoi. Elles réclament plus d'information et plus de services déjà. Les deux tiers des cancéreuses du sein ont eu recours au programme «Surmonter le cancer» et «Vivre comme avant», et celles qui ne l'ont pas fait voudraient pouvoir y avoir recours. Il s'agit donc, en gros, d'un tiers des répondantes qui auraient aimé profiter de ces deux programmes.

Elles réclament aussi des groupes d'information dans les hôpitaux qui pourraient les informer sur leur maladie et les intitier à son traitement. Elles réclament la formation de groupes communautaires et l'organisation de séances publiques.

Généralement quand on n'a pas ce qu'on veut, on vit avec ce que l'on a; mais les femmes qui ont un cancer du sein n'ont pas la moindre intention d'abaisser leurs exigences. Nos recherches, indiquent que, dans l'ensemble, leurs problèmes sont assez conformes à ceux de la majorité des cancéreux.

Nous parlons ici d'un groupe de gens qui savent s'exprimer, qui vivent avec leur maladie pendant très longtemps. Souvent, ce sont des survivants qui finissent par ne pas mourrir de la maladie. Ils sont en bonne santé, ils ont la possibilité de comparaître devant des comités et de lutter pour ce qu'ils veulent.

Nous encourageons entièrement ce genre de comportement, mais nous n'oublions pas non plus qu'il y a des gens très malades qui, eux aussi, ont besoin de beaucoup d'attention, des gens qui ont un cancer du poumon ou des tumeurs hématologiques.

La Société du cancer va donc faire tout son possible pour répondre aux besoins que les personnes interrogées ont exprimés. Cela dit, nous n'y parviendrons pas tout seuls, nous allons avoir besoin de l'aide du gouvernement, de bénévoles et de professionnels pour mettre ces recommandations en oeuvre. Je vous remercie.

La présidence: Voilà une intervention très intéressante qui contenait beaucoup d'informations.

Mme Black: Oui, beaucoup. Pour commencer, je tiens à vous remercier d'être venue et de nous avoir soumis les résultats de votre étude. Je suis d'accord avec ce que vous avez dit à la fin; les femmes qui survivent à un cancer du sein n'ont aucunement l'intention de réduire leurs exigences. C'est parfaitement exact.

Je vais vous demander autre chose. Vous nous dites que tout figure dans ce document, mais nous l'avons reçu ce soir seulement. Je n'ai pas encore eu le temps de le lire.

Un chercheur, je ne me souviens plus d'où il était, est venu nous dire ce qu'il advient des femmes après qu'elles sont opérées du cancer du sein. Il a cité l'exemple terrible de Vancouver où, un nombre considérable de femmes subissent des mastectomies inutiles au lieu de tumorectomies.

J'ai noté les chiffres que vous avez cités pour le Manitoba et en particulier le fait que, dans cette province, deux femmes sur trois atteintes du cancer du sein subissent une mastectomie.

Dre Vachon: Oui, mais il s'agit de mastectomie unilatérale; il y en a 17 p. 100 de plus qui ont des mastectomies bilatérales. En tout, cela fait nettement plus de 80 p.100.

[*Text*]

Ms Black: Only 11% of the patients had had lumpectomies. From your knowledge, would you say that it should be higher than 11% of the women who have—

Dr. Vachon: Yes, with the issue of informed consent and decision-making; I was very pleased to see the decision-making tree in... Presumably, Dr. Degner is talking about decision-making. I'm sure you'll get a lot of information about decision-making.

As was already mentioned, and as Dr. Degner will be saying, it's not clear how much information people want. When we first did a study of women with breast cancer back in 1972, that was when Betty Ford was coming out with her experience with breast cancer. She came out with it in the middle of our study, as did Happy Rockefeller. It became acceptable to talk about it.

We found that women with lumpectomies at that time were very anxious; they were having to fight for it. Then they felt that they were solely responsible for whatever happened to them.

Some women had a physician who offered it to them as the new approach. This generally male surgeon felt that this woman should be grateful for the fact that he was offering to save her breast. The woman was thinking that, well, maybe it was the wrong approach, and maybe she should go with the tried and true approach. Generally, the data tell many women that a lumpectomy is the appropriate—

Ms Black: It's as effective as a mastectomy; that's what we've heard here, over and over again.

In an attempt to follow up on that and to try to get statistics, you have these statistics from Manitoba. I'm wondering whether there is a possibility of getting national statistics. The evidence we've been given is that the west is the sinner in this, if I can use that phrase, and that the rates are much better in provinces in central Canada.

Dr. Vachon: I would certainly think this information should be available.

Ms Black: How?

Dr. Vachon: I suppose a person you or I could contact would be Dr. Jack Laidlaw, the medical director at the Canadian Cancer Society. He would certainly be the person to tell you the statistics.

• 1940

Ms Black: Although health care is delivered under the provincial government, the federal government puts in a lot of dollars—and they are declining—into health care. What recommendations would you give to the federal government on the needs of patients with breast cancer specifically?

Dr. Vachon: Because I am speaking as a volunteer with the Canadian Cancer Society, the society itself didn't really feel that they wanted at this point to come forth with recommendations. However, one of the issues certainly to be

[*Translation*]

Mme Black: Onze pourcent seulement des patientes subissent des tumorectomies. À votre avis, est-ce que plus de 11 p. 100 des femmes qui...

Dre Vachon: Oui, car il y a la question du consentement informé et du système décisionnel. L'arbre décisionnel m'a beaucoup intéressé... J'imagine que c'est de décisions que la Dre Degner parlait. Je suis certains que vous allez beaucoup entendre parler de décisions.

Comme la Dre Degner vous le dira, et ce n'est pas la première fois que vous l'entendrez, il est difficile de savoir dans quelle mesure les gens veulent être informés. La première fois que nous avons fait une étude des femmes atteintes du cancer du sein, en 1972, c'était à l'époque où Betty Ford avait commencé à parler de son expérience personnelle. En fait, Happy Rockefeller et elle ont annoncé leur maladie alors que nous avions déjà commencé notre étude. Il était dès lors devenu acceptable d'en parler.

Nous nous sommes aperçus que les femmes qui subissaient des tumorectomies éprouvaient beaucoup d'anxiété, qu'elles devaient lutter pour éviter la mastectomie. Elles avaient l'impression que tout le blâme retomberait sur elles si quelque chose n'allait pas.

Dans certain cas, les médecins leur offraient cette option comme quelque chose de nouveau. Les chirurgiens, en général des hommes, faisaient sentir aux femmes qu'elles devaient d'être reconnaissantes qu'ils soient prêts à leur sauver le sein. Les femmes se demandaient si c'était la bonne décision, s'il ne fallait pas mieux s'en tenir à la bonne vieille méthode éprouvée. Très souvent, les données confirment aux femmes qu'une tumorectomie constitue la bonne...

Mme Black: C'est aussi efficace qu'une mastectomie, c'est ce que nous n'avons cessé d'entendre et de réentendre.

J'en reviens aux statistiques... les vôtres s'appliquent au Manitoba. Serait-il possible de trouver des statistiques nationales? D'après ce que nous avons pu voir, dans cette affaire, l'Ouest est le grand coupable, si vous me permettez l'expression, et les taux sont nettement meilleurs dans les provinces du centre du Canada.

Dre Vachon: Ces données-là doivent certainement exister.

Mme Black: Où?

Dre Vachon: J'imagine que vous ou moi pourrions contacter le D[r] Jack Laidlaw, directeur médical de la Société canadienne du cancer. C'est certainement la personne tout indiquée pour vous donner des statistiques.

Mme Black: Bien que la santé relève du gouvernement provincial, le gouvernement fédéral consacre beaucoup d'argent à ce secteur, même si les montant sont à la baisse. Quelles recommandations précises pourriez-vous faire au gouvernement fédéral au sujet des besoins des patientes atteintes du cancer du sein?

Dre Vachon: Comme je travaille bénévolement pour la Société canadienne du cancer, la Société n'a pas jugé bon de formuler officiellement des recommandations par mon entremise. Toutefois, il y a certainement un problème: celui

[*Texte*]

addressed is the need for more available information. The Cancer Society is going to do what it can do, but it may need assistance in trying to figure out the best way of targeting people with less than grade 8 education, for example. It will look at how can we best and most effectively deliver information to that group of people. We need to be able to deal with the fact that sometimes there is delay in access to treatment.

I compared the data with what happened when women picked up symptoms and what happend when women presented to the physician. I compared the women with breast cancer in this study with the women with breast cancer whom I studied in the early 1970s. Certainly the women who found a lump and went to a physician were much more likely to go more quickly.

Ms Black: More likely than who, the earlier women?

Dr. Vachon: Women in the late 1980s who found a lump and went to the doctor.

Ms Black: Were more likely to go earlier than the women in the 1970s?

Dr. Vachon: Yes. So that is good. In the 1970s we had lots of people waiting over three months. We are not finding that now.

Physician delay is no different from the women delay. That is one of the things that has already been said to you.

Ms Black: Yes.

Dr. Vachon: Somehow we are going to need to work to educate physicians. It is tricky. You can't recommend taking a biopsy from everyone. This needs to be done very carefully because there are a number of women being told that it is not really a problem. But, in fact, it is a problem. So those are two areas.

I think we are going to need to address the issue of pain and pain initiative. Health and Welfare did put out the book with Dr. John Scott on pain. But we now do have new Canadian data on pain and I think we can do a better job than we have been doing with this community-based sample.

We need to be able to do more research to look at why people are having pain. Is it that they are having pain and they are not telling their physicians about it so they are not getting the appropriate pain medication? Do they think if you have cancer you are going to get pain? Is it that they're telling the physicians about it but the physicians are not prescribing the right pain medication? Or is it that they are telling the physicians and the physicians are prescribing but they are not taking the pain medication because they are afraid or because they cannot afford to get their prescriptions filled?

There are a number of different issues we are going to need to look at down the line with pain management.

As for support services, I think we really are going to have to continue to focus on women with breast cancer and realize they are going to be around for a long time and they want to have services made available to them.

[*Traduction*]

de l'information. La Société va faire son possible, mais elle aura peut-être besoin d'aide, par exemple pour trouver le meilleur moyen de communiquer avec des gens qui n'ont même pas une huitième année. Elle va chercher les moyens les plus efficaces de communiquer des informations à ce groupe-là. Il faut aussi reconnaître que, parfois, il n'est pas possible d'être traité immédiatement et il y a des délais.

J'ai comparé la situation lorsque les femmes trouvaient elles-mêmes leurs symtômes et lorsqu'elles allaient voir leur médecin. J'ai comparé les femmes atteintes de cancer du sein que j'ai étudiées dans le cadre de cette enquête et celles que j'avais étudiées au début des années soixante-dix. Les femmes qui découvrent leur tumeur et qui vont voir un médecin ont plus de chance de se faire traiter rapidement.

Mme Black: Plus de chance que qui, que celles de l'étude précédente?

Dre Vachon: Je parle des femmes qui, à la fin des années 80, se découvrent une tumeur et vont voir un médecin.

Mme Black: Elles sont plus susceptibles d'aller voir le médecin plus tôt que les femmes des années 70?

Dre Vachon: Oui, et c'est une bonne chose. Dans les années 70, beaucoup de gens attendaient plus de trois mois. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas.

Les délais au niveau du médecin ne sont pas différents des délais au niveau des femmes. C'est une des choses qu'on vous a déjà dites.

Mme Black: Oui.

Dre Vachon: Il va aussi falloir chercher à éduquer les médecins. Ce n'est pas facile. On ne peut pas recommander une biopsie dans tous les cas. Il faut procéder avec prudence, car il y a des femmes qui s'entendent dire que ce n'est pas vraiment un problème. En réalité, c'est un problème. Voilà donc deux secteurs où il y a quelque chose à faire.

Il va aussi falloir se pencher sur le problème de la douleur. Santé et Bien-être Social a publié un livre sur la douleur, en collaboration avec le Dr John Scott. Mais, aujourd'hui, nous avons de nouvelles données canadiennes sur la douleur et nous devrions avoir de meilleurs résultats qu'avec cet échantillonnage pris dans la communauté.

Il faut continuer les recherches et chercher à déterminer pourquoi les gens éprouvent de la douleur. Est-ce qu'ils ont des douleurs et qu'ils n'en parlent pas à leur médecin qui, par conséquent, ne peut pas leur prescrire des médicaments pour la combattre. Les gens pensent-ils que lorsqu'on a un cancer on a forcément mal? Est-ce qu'ils en parlent à leur médecin et que celui-ci n'ordonne pas le médicament qui pourrait les aider? Ou bien est-ce qu'ils en parlent à leur médecin, pour ensuite ne pas prendre le médicament qu'on leur a ordonné par peur, ou parce qu'ils n'ont pas les moyens de l'acheter?

Il va falloir se pencher sur les divers aspects de la gestion de la douleur.

Quant aux services de soutien, nous allons continuer à centrer nos efforts sur les femmes atteintes du cancer du sein en sachant que c'est une maladie qui n'est pas prête de disparaître et qu'il va falloir organiser les services.

[*Text*]

These are some of the areas. I think women with breast cancer are going to change the health care system and perhaps things will be somewhat less paternalistic than they have been in the past. But as Dr. Degner will be saying, lots of people do not want a major role in decision-making. We have numbers similar to hers. Looking both at Quebec and Manitoba, there is a group of about 25% of people who feel they want to know more information than most other people want to know. And they feel most other people want to know as much information as possible. So you have a maximum group of 25% who want to know everything. That may change over time. There is also a large group of people who want to know differing amounts of information and we are going to need to be able to do a lot more work to figure how to best target the right information to the right people at the right time.

Ms Black: Thank you very much.

The Chair: With the pain issue, your sample was with women who had breast cancer, was it not? I am just wondering why they would have much pain at that point. My mother had breast cancer, and I don't recall her ever ever talking about pain after she was operated on—and she had a full mastectomy.

• 1945

Dr. Vachon: It's an interesting issue, and we were surprised to find it, too. In the same way, I wouldn't expect that women with breast cancer would be the group saying they had the most difficulty with pain at the time of surgery. They're much more so than people with lung cancer. You then wonder whether they are interpreting pain in a different way.

One of the other issues is that many women with breast cancer will go on to have bony disease. Given their age group, it's often very difficult to distinguish boney disease and arthritis, so when you're having pain in your feet or your hips or your whatever, you're conscious of it, because it might be either. The women are saying they think it's associated with their disease. We didn't ask about generally having pain. We asked if it was because of their disease.

Maybe it's bony pain, but it surprised us, too, and it says we're going to have to do more looking at that problem.

Another very important issue is that tamoxifen or novodex, which you've obviously heard about, is used with people who may have disease. Often, if you have boney disease, when you're on novodex or tamoxifen, you will have increased pain as the drug is working on the bony metastasis. That may be part of the issue.

The Chair: Yes, it might be associated with the drug.

Dr. Vachon: It suddenly twigs to me.

[*Translation*]

Voilà donc certains domaines d'action. À mon avis, les femmes atteintes du cancer du sein vont changer le système de santé et le rendre peut-être un peu moins paternaliste que par le passé. Mais comme la Dre Degner vous le dira, il y a beaucoup de gens qui veulent participer activement aux décisions. Nos chiffres sont comparables aux siens et si l'on considère à la fois le Québec et le Manitoba, on trouve environ 25 p. 100 des gens qui veulent plus d'informations que le reste de la population. Et ces gens-là pensent que les autres souhaitent avoir le plus d'informations possible. Autrement dit, il y a un groupe qui représente 25 p. 100 au maximum et qui veut tout savoir, mais cela changera peut-être avec le temps. Il y a aussi un groupe plus important qui désire obtenir des informations à des degrés divers, mais il reste beaucoup à faire si nous voulons déterminer le meilleur moyen d'acheminer les meilleures informations aux gens qui les désirent au moment où ils en ont besoin.

Mme Black: Merci beaucoup.

La présidence: À propos de la douleur, votre échantillonnage comprenait des femmes atteintes du cancer, n'est-ce pas? Est-ce que cela suppose une douleur importante? Ma mère a eu un cancer du sein et je ne me souviens pas de l'avoir entendu parler de douleur après son opération, et pourtant, elle a subi une mastectomie totale.

Dre Vachon: C'est une question intéressante et, cela nous a surpris, nous aussi. De la même façon, je ne m'attendrais pas à ce que les femmes atteintes du cancer du sein soient celles qui se plaignent le plus de douleurs au moment de l'opération. Mais elles le font beaucoup plus que les gens atteints d'un cancer du poumon. On ne peut s'empêcher de se demander si elles n'interprètent pas la douleur d'une façon différente.

Il y a un autre aspect à la question, le fait que beaucoup de femmes atteintes du cancer du sein auront, par la suite, une maladie osseuse. Dans ce groupe d'âge-là, il est souvent très difficile de faire la distinction entre une maladie osseuse et l'arthrite, et les femmes qui ont des douleurs dans les pieds ou dans les hanches, par exemple, en sont très conscientes car cela pourrait être l'une ou l'autre maladie. Les femmes disent qu'à leur avis cela a quelque chose à voir avec leur maladie. Nous ne leur avons pas posé de question au sujet de la douleur d'une façon générale, nous leur avons demandé si c'était causée par leur maladie.

C'est peut-être une douleur osseuse, mais nous aussi, cela nous a surpris et il va falloir que nous étudiions mieux ce problème.

Il y a un autre aspect très important, le fait qu'on administre du tamoxifen ou du novodex, dont vous avez évidemment entendu parler, aux gens qui peuvent avoir une maladie. Très souvent, si vous avez la maladie osseuse et que vous prenez du novodex ou du tamoxifen, le médicament en s'attaquant aux métastases osseuses va faire augmenter la douleur. C'est peut-être un aspect de la question.

La présidence: Oui, il y a peut-être un lien avec le médicament.

Dre Vachon: Cela me frappe tout d'un coup.

[*Texte*]

The Chair: Yes. Perhaps some research studies might flow from this information to verify some of those points.

Ms Harder: You mentioned support services you thought were important, and we've heard from witnesses about community support service groups like the Burlington breast cancer support group.

Do you see those services as the kinds that you would expect to be the most effective in support, or do you see existing services through the Canadian Cancer Society or other groups like that? Do people discuss that?

Dr. Vachon: I think essentially the kinds of services that people want to have are the kinds of services that they should have. You're probably well aware. . .you've had Dr. Alastair Cunningham come before you, and the work by Spiegel shows that people who were in a support program that provided emotional support and information sharing about how to talk to your doctor and stress management techniques—women who go through that live twice as long as the women who don't.

A combination of factors makes a difference, but my own sense is that for those who want it, the sense of empowerment makes a difference.

We in Toronto are involved in trying to establish a centre called "Wellspring", which will be a patient-driven, community-based centre for people with cancer. People who have the disease will make the decisions about the kind of programming they want.

That sense of empowerment is where support programs are essential and really perform their essential work.

The Chair: Do you see an age difference in the attitudes? Are younger people basically asking for more empowerment, as opposed to—

Dr. Vachon: Yes, and yet with women with breast cancer, what's interesting is that you get an older younger group wanting things. It's been interesting to me to look at the literature, because in some places, the younger group are 45 and under. In other places, it's gone to 55 and under.

However, there are some areas having to do with breast cancer where people up to 65 and under are the group wanting more to do with decision-making. Because breast cancer has come so much more out of the closet, it's much more acceptable to deal with it, and so a group of people is being made more active.

The Chair: And there's so much information and discussion in the media.

Dr. Vachon: It's so acceptable.

Ms Black: When will recommendations be coming out of this study?

• 1950

Dr. Vachon: Recommendations have come out; I was just talking about breast cancer. Recommendations have come out of the study in P.E.I. and Manitoba. Quebec is now working on their recommendations. If you want these reports, they can be made available to you.

[*Traduction*]

La présidence: Oui. Il faudra peut-être poursuivre des recherches dans ce sens et vérifier ces hypothèses.

Mme Harder: Vous avez mentionné des services de soutien qui vous semblent très importants et d'autres témoins nous ont parlé de services de soutien dans la communauté, de groupes comme le groupe de soutien des femmes atteintes du cancer du sein à Burlington.

À votre avis, est-ce que ce genre de services est le plus efficace possible ou bien faudrait-il organiser des services par l'entremise de la Société canadienne du cancer, par exemple? En avez-vous discuté?

Dre Vachon: D'une façon générale, les services que les gens souhaitent obtenir sont les services qu'ils devraient obtenir. Vous devez savoir, pour avoir entendu le Dr Alastair Cunningham, mais aussi d'après les travaux de Spiegel, que les femmes qui bénéficient d'un programme de soutien—surtout sur le plan émotif—les femmes qui ont la possibilité de partager des renseignements sur la façon de communiquer avec leur médecin, sur les techniques de gestion du stress et autres, ces femmes-là vivent deux fois plus longtemps que celles qui n'ont pas cette possibilité.

Ici, la différence tient à plusieurs facteurs, mais à mon avis, c'est le sentiment de contrôle que ces services permettent d'avoir qui fait toute la différence.

À Toronto, nous sommes en train d'essayer de mettre sur pied un centre qui s'appellera «Wellspring», qui sera dirigé par les patients; il sera basé dans la communauté et s'adressera aux cancereux. Ce sont les gens atteints eux-mêmes qui prendront les décisions quant au programme dont ils ont besoin.

C'est cet élément de contrôle qui rend les programmes de soutien essentiels qui leur permet de fonctionner.

La présidence: Est-ce que les attitudes varient selon les âges? Est-ce que les jeunes tiennent à exercer plus de contrôle, contrairement à. . .

Dre Vachon: Oui, et pourtant, lorsqu'il s'agit de femmes atteintes du cancer du sein, il y a aussi un groupe de femmes jeunes mais un peu plus âgées qui ont aussi des exigences. À ce sujet, la documentation m'a beaucoup intéressée, car, dans certaines villes on considère que le groupe d'âge le plus jeune correspond aux 45 ans et moins; ailleurs, ce sont les 55 ans et moins.

Cela dit, il y a des régions où un groupe qui va jusqu'à 65 ans et moins tient absolument à participer aux décisions. Aujourd'hui, le cancer du sein est déclaré beaucoup plus ouvertement et il est devenu plus acceptable d'y faire face, et cela permet à ces femmes de devenir plus actives.

La présidence: Et les médias acheminent tellement d'informations et de discussions.

Dre Vachon: C'est devenu très acceptable.

Mme Black: Quand les recommandations tirées de cette étude seront-elles publiées?

Dre Vachon: Des recommandations ont été faites; je parlais seulement du cancer du sein. Des recommandations ont été faites suite à l'étude réalisée à l'Île-du-Prince-Édouard et au Manitoba. Le Québec est en train de préparer ses recommandations. Si vous voulez ces rapports, nous pourrons vous les fournir.

[*Text*]

The Chair: Yes, that would be beneficial.

Dr. Vachon: You can see the recommendations we've made. The divisions then need to take them and decide which of those they want to implement and which they don't.

The national Canadian Cancer Society now has a group looking at the data coming from the needs study as well as some other issues involving quality of life with cancer patients. The implementations of recommendations are going to be one of their four major target areas for the coming few years.

That committee is meeting, and I'm now a part of it. Within the next few months, it will be saying specifically, as a national initiative, what the Cancer Society is going to be doing.

There are four groups of people that we feel have particularly high needs—those under 55, those with advanced disease, those with limited education and income who often live in rural areas, and those currently on treatment. Women with breast cancer may well fit into one of those.

Other than people with lung cancer and leukemia and lymphoma, the disease groups aren't as important as the illness process.

The Chair: Thank you very much, Dr. Vachon. Dr. Lesley Degner is next with a study to determine the role cancer patients wish to play in their own treatment and recovery from the disease. That certainly is a very good follow-up to our last presentation. If you'd like, please go right ahead.

Dr. Lesley Degner (Principal Investigator, Patient Participation Study): I'm very pleased to have been invited here. I hope I can share information that would be useful to the committee in its deliberations.

I first should say what my qualifications are in coming to the committee. I am a professor of nursing at the University of Manitoba School of Nursing and assistant professor in the Department of Internal Medicine. I am funded as an independent investigator, with salary support coming from the Medical Research Council of Canada and Health and Welfare Canada. So this is your chance to get some of the benefit of the money you're investing in research in Canada. The work I'll be talking about today was funded by the National Cancer Institute of Canada.

My reason in being here today is to address an issue that, to my mind, is central in the care of all people facing life-threatening illnesses. My particular clinical interest is in cancer. Within that broad field, my practice is in the area of breast cancer.

Each week at the St. Boniface General Hospital, where I hold a clinical appointment, I participate in a collaborative practice with a radiation oncologist, where we are piloting different approaches to try to help women with breast cancer play more active roles in making decisions about their own treatment.

Tonight I'm going to talk about some of the background that led us to the clinical interventions we're trying out in the hope that this information will help to paint a broader picture of the whole issue of who wants to participate in

[*Translation*]

La présidence: Oui, ce serait utile.

Dre Vachon: Vous pouvez obtenir les recommandations que nous avons faites. Les divisions devront alors les étudier et choisir celles qu'elles veulent mettre en oeuvre et celles qu'elles ne veulent pas appliquer.

La Société canadienne du cancer a créé un groupe national qui analyse les données dérivées de l'étude sur les besoins, ainsi que d'autres questions portant sur la qualité de vie des cancéreux. La mise en oeuvre des recommandations sera l'un de leurs quatre grands objectifs pour les années à venir.

Ce comité se réunit, et j'en suis maintenant membre. D'ici quelques mois, il annoncera les mesures précises que la Société du cancer entend prendre à l'échelle nationale.

Nous estimons qu'il y a quatre groupes qui ont des besoins particulièrement importants: les patients de moins de 55 ans, ceux qui ont un cancer évolué, les personnes peu instruites et à faible revenu qui habitent souvent dans les régions rurales et les patients qui suivent actuellement un traitement.

Il se peut bien que les femmes atteintes d'un cancer du sein appartiennent à l'un de ces groupes. Mises à part les personnes atteintes d'un cancer du poumon, de la leucémie ou d'un lymphome, le groupe auquel appartient la maladie importe moins que son évolution.

La présidence: Merci beaucoup, docteure Vachon. Le prochain témoin est la Dre Lesley Degner qui nous parlera d'une étude visant à déterminer le rôle que les cancéreux veulent jouer dans le traitement et la guérison de leur maladie. C'est un sujet qui s'enchaîne bien à la dernière présentation. Si vous êtes prête, vous pouvez commencer.

Dre Lesley Degner (chercheuse principale, Patient Participation Study): Je suis très heureuse d'avoir été invitée à comparaître. J'espère que les renseignements que je vous fournirai aideront le comité dans ses délibérations.

Tout d'abord, je vais vous dire à quel titre je comparais devant le comité. Je suis professeure de nursing à l'école de nursing de l'University of Manitoba et professeure adjointe au département de Médecine interne. Je suis chercheuse indépendante, et ma rémunération est en partie financée par le Conseil de recherches médicales du Canada et Santé et Bien-être social Canada. Voici donc pour vous l'occasion de tirer profit de l'argent que vous investissez dans la recherche au Canada. Les travaux dont je vous parlerai aujourd'hui ont été financés par l'Institut national du cancer du Canada.

Je suis venue ici, aujourd'hui, pour vous parler d'une question qui, à mon avis, est au coeur même des soins que nous assurons à toutes les personnes atteintes d'une maladie grave. Je m'intéresse au cancer, et plus particulièrement au cancer du sein.

À l'Hôpital général de St-Boniface, où j'occupe un poste clinique, je travaille en collaboration avec un oncologiste-radiothérapeute avec qui j'essaie différentes méthodes pour tenter d'amener les femmes atteintes d'un cancer du sein à participer plus activement aux décisions concernant leur propre traitement.

Ce soir, je vais vous expliquer ce qui nous a amenés à essayer ces méthodes, dans l'espoir que ces renseignements vous aideront à vous faire une meilleure idée des patients qui veulent avoir leur mot à dire au sujet de leur propre

[*Texte*]

making choices about their own treatment. Out of our data, I've drawn the data specific to women with breast cancer, but I'll compare that with the broader population of newly diagnosed patients.

As you're probably aware, very early on in the fight against breast cancer. . .and I remember this very vividly. I was doing my graduate work at the University of Washington at the time, in 1970. President Nixon came on and talked about the war against cancer. It was shortly after that that there was a movement within the United States; I remember that it was the next university I attended, the University of Michigan in Ann Arbor.

In our course on the history and politics of nursing, we had legislators come in who were nurses, who had been members of state legislatures, and who had been involved in the lobbies to introduce what was called breast cancer disclosure legislation.

• 1955

Clearly women with breast cancer, either as consumers of health care or in their more influential positions in politics, have played an important role in trying to get a situation, such as the one I've tried to depict in the slide that is drawn from the President's Commission on Ethical Issues, in which the patients have in fact the opportunity to select from the choices that are open to them.

Often, however, in practice this does not occur. There are two prevailing beliefs in health care practice that we have documented in our book based on a large descriptive study that took place over a four-year period in the province of Manitoba. We actually went out over that four-year period and we observed in 14 health care settings how treatment decisions were actually made for people with life-threatening illnesses, not how health professionals say they're made. We found that there were two prevailing beliefs that are pretty much entrenched in health care practice. Patients do not have the knowledge to participate, and even if they did have the knowledge and went ahead and participated, they would be irreparably psychologically damaged if the treatment outcomes were negative. Although this study was done in the late 1970s, I would suggest that these beliefs still exist today. One of the great things about doing research is that you go back to the clinical agencies and see nothing that has changed, so unfortunately our data are holding up really well.

However, when you look at the literature today we can find more and more studies suggesting that patients who participate seem to do better. By "participate" I mean participate in actually selecting from a range of alternatives what their treatment will be. What evidence do we have specifically with respect to women with breast cancer? We have two studies that I've listed here and a third that's impressed from my British colleagues, with whom I'm

[*Traduction*]

traitement. J'ai extrait de nos données, celles qui concernent les femmes atteintes d'un cancer du sein, mais je ferai des comparaisons avec l'ensemble des patients dont le diagnostic est récent.

Comme vous le savez sans doute, dès les débuts de la lutte contre le cancer du sein... et je m'en souviens très clairement... En 1970, je faisais mes études supérieures à la University of Washington. Le président Nixon a parlé de la lutte contre le cancer et, peu après, il y a eu un mouvement aux États-Unis. Je me souviens de ce qui s'est passé à l'université où j'ai étudié ensuite, la University of Michigan, à Ann Arbor.

Dans le cadre de nos cours sur l'histoire du nursing et ses aspects politiques, nous avons invité des infirmières qui étaient des législateurs ou qui avaient été députés aux Assemblées législatives des états et qui avaient été membres de lobbies préconisant l'adoption d'une loi sur la divulgation en matière de cancer du sein.

Il est évident que les femmes atteintes d'un cancer du sein, que ce soit en tant que consommatrices de soins de santé ou que personnalités influentes de la classe politique, ont beaucoup fait pour que les patients puissent choisir parmi les options qui leur étaient offertes, et pour créer une situation comme celle que j'ai essayée d'illustrer sur cette diapositive provenant de la President's Commission on Ethical Issues.

Toutefois, c'est rarement ce qui se passe en réalité. Il y a deux opinions qui prévalent dans le système de soins de santé et que nous avons illustrées dans notre livre en nous fondant sur une vaste étude descriptive qui a été réalisée sur une période de quatre ans au Manitoba. Pendant ces quatre années, nous avons visité 14 établissements de soins de santé pour voir comment, dans les faits, sont prises les décisions concernant le traitement des personnes atteintes de maladies graves. Nous ne nous sommes pas contentés de ce que les professionnels de la santé nous disaient à ce sujet. Nous avons découvert qu'il y avait deux points de vue dominants, plus ou moins ancrés dans la pratique médicale. Certains croient que les patients n'ont pas les connaissances nécessaires pour participer et que même ceux qui sont informés et qui participent risquent de subir des dommages psychologiques irréparables si le traitement n'est pas un succès. Cette étude a été réalisée à la fin des années 70, mais je pense que cette opinion existe encore aujourd'hui. Ce qu'il y a de bien avec la recherche c'est qu'elle nous permet d'aller dans les établissements de soins et de constater que rien n'a changé, et c'est ainsi que nous avons découvert que nos données sont malheureusement toujours valables.

Toutefois, en lisant la documentation nous découvrons que de plus en plus d'études révèlent que les patients qui participent à leur traitement semblent se porter mieux que les autres. Lorsque je dis «participent» je veux dire qu'ils participent effectivement au choix de leur traitement parmi toute une gamme d'options. Quelles données précises avons-nous sur les femmes atteintes d'un cancer du sein. J'ai indiqué trois études, dont une réalisée par des Britanniques

[*Text*]

working. The first was published in 1988, a small study of women with breast cancer who were given the choice of type of surgery. Interestingly, these women showed less anxiety and depression, and this effect was also seen in their husbands. It was the first study that really looked. . .although there are other studies that show that there are benefits for husbands of interventions for women with breast cancer. I think this is something we forget, that it affects the whole family, and this can be important in terms of raising children and so on.

The largest study currently published is that by Leslie Fallowfield from London. In this very large study, the largest one to date of women with breast cancer who were given a choice of surgery or not—and this was not a randomized trial but rather a case in which they looked at what the surgeon actually did. There were different surgeons, some who offered women choice and some who didn't. Again, they found significantly less anxiety in the group that received the choice.

Now I happen to be conducting some studies, as well, to compare Canadian women with breast cancer with women in England and Sweden, because there they have breast screening and I can get large samples and so on, and I can look at some other factors. A similar finding was found in the practice of a surgeon at the University of Liverpool where he actually randomized women. All women were given the choice. There were about 300 newly diagnosed women with breast cancer. All women were offered the choice. In the randomization procedure, for half the women he reframed the choice as if he had made it, even though they had really made the choice. When they came in he made it sound as though he had made the choice, even though he did exactly what they wanted; in the other group he reinforced that it was their choice, that they had made it, and that wasn't that a wonderful thing. Even there he saw less anxiety in the group in kwhich they had made the choice and were reinforced for making the choice.

This is a very important finding. That article is impressed, so I don't have it up here, because it shows that the whole issue of choice and participation is a highly perceptual issue. It's not necessarily what happens. It's what the woman perceives to have happened and so this becomes important in terms of how we develop interventions.

Now I'm going to tell you a bit about what we found from our last big study that was funded by the National Cancer Institute. We wanted to find out how active a role patients wanted to play in making decisions about their own treatment. We had the opportunity to contrast this with a simple random sample of Winnipeg householders. The theory behind our work is that people have different preferences about the amount of control they want to take in making

[*Translation*]

avec qui je travaille et qui est en cours d'impression. La première a été publiée en 1988, il s'agit d'une petite étude sur des femmes atteintes d'un cancer du sein à qui on avait permis de choisir leur intervention chirurgicale. Il est intéressant de savoir que ces femmes étaient moins angoissées et qu'on a pu observer le même effet chez leur mari. C'est la première étude qui a vraiment porté sur cet aspect, quoique d'autres montrent que la participation des femmes atteintes d'un cancer du sein a également des effets bénéfiques pour leur conjoint. Je pense que nous oublions trop souvent que toute la famille est affectée par cette maladie, et que cela peut avoir des répercussions importantes sur l'éducation des enfants, etc.

La plus vaste étude, dont les résultats ont été publiés, a été réalisée par Leslie Fallowfield de London. Dans cette étude d'envergure—la plus vaste en fait à ce jour sur les femmes atteintes d'un cancer du sein et à qui on a donné le choix de subir ou non une intervention chirurgicale, et qui n'était pas un essai aléatoire—les chercheurs ont étudié les méthodes utilisées par les chirurgiens. Certains chirurgiens avaient permis aux femmes de choisir, et d'autres pas. Encore une fois, les chercheurs ont constaté que les femmes à qui on avait donné ce choix étaient considérablement moins angoissées que les autres.

Je suis en train de faire des études comparatives sur des femmes atteintes d'un cancer du sein au Canada, en Angleterre et en Suède. Comme ces pays ont des programmes de dépistage systématique du cancer du sein, j'ai accès à de vastes échantillons et je pourrai également étudier d'autres facteurs. Un chirurgien de l'University of Liverpool est arrivé à des conclusions semblables après avoir fait un essai aléatoire. Toutes les femmes qui ont participé à cette étude ont eu la possibilité de choisir. Il y avait environ 300 femmes dont le cancer du sein avait été diagnostiqué récemment. Toutes les femmes ont eu le choix. Pour cet essai aléatoire, il a reformulé la décision de la moitié des femmes comme si c'était lui qui l'avait prise, même si en fait elles avaient eu le choix. Lorsqu'elles arrivaient dans son cabinet, il faisait comme si c'était lui qui avait choisi, même s'il faisait exactement ce qu'elles avaient décidé; pour l'autre groupe, il a insisté sur le fait que c'était leur choix, que c'est elles qui l'avaient fait, et en leur disant que c'était formidable. Même si les deux groupes de femmes avaient choisi, il a constaté que celles à qui il avait rappelé, en insistant, que c'était leur choix, ont manifesté moins d'angoisse.

C'est une découverte très importante, car elle montre que la perception joue un rôle très important dans toute cette question du choix et de la participation. Ce qui importe ce n'est pas nécessairement ce qui arrive, mais ce que la femme perçoit. C'est un résultat important dont nous devons tenir compte lorsque nous préparons nos interventions. Je n'ai pas cet article avec moi, car il est sous presse.

Je vais maintenant vous parler un peu des résultats de notre dernière grande étude financée par l'Institut national du cancer. Nous voulions découvrir dans quelle mesure les patients voulaient participer activement aux décisions concernant leur propre traitement. Nous avons pu comparer ces résultats à ceux d'un échantillonnage aléatoire de ménages de Winnipeg. Notre hypothèse de départ était que les gens ont des préférences différentes quant au degré de

[*Texte*]

treatment decisions. This makes sense, and I'm sure is congruent with a lot of the things we've heard, even tonight. You may think that you, as an individual woman, fall at a different ideal point along that continuum. I'm sort of at the point where the patient prefers to keep control. Probably a lot of us in this room are here for that reason. I might be dot, dot, dot out at this end. Then there might be some other women I've heard say to their physician: it's up to you and God, doctor. They're sort of dot, dot, dot at the other end. But by and large each of us might have a different ideal point along that dimension.

[*Traduction*]

contrôle qu'ils veulent exercer sur les décisions de traitement. C'est une hypothèse raisonnable et je suis convaincue qu'elle est conforme à bien des témoignages que nous avons entendus, même ce soir. Vous pensez peut-être qu'en tant que femme vous vous situez à un point idéal sur un spectre continu. Pour ma part, je serais du genre à vouloir garder le contrôle. La plupart d'entre nous sont probablement ici justement pour cette raison. Je me situe peut-être à une extrémité du spectre. Par contre, d'autres femmes diront à leur médecin: «je m'en remets à vous et à Dieu». Elles se situeraient donc à l'autre bout du spectre. Mais, chacun d'entre nous se situe probablement à un point idéal différent le long de ce spectre.

• 2000

Now we've constructed hypothetical roles in decision-making—we validated these and so on—that describe different alternatives that women or anyone could play in making decisions about their own treatment. These range from a very active role, where you make your own decisions, through a collaborative role, where you share responsibility, to a passive role. We have two alternatives in the passive role. The most extreme is to leave all decisions regarding treatment to the doctor. It's very extreme, but it's a good thing we had it in, as you'll see.

Nous avons imaginé des rôles hypothétiques dans le processus des décisions—que nous avons notamment validées—pour décrire les différents rôles que les femmes, ou les patients en général, peuvent jouer dans la détermination de leur propre traitement. Cela va du rôle très actif, où le patient prend ses propres décisions, jusqu'au rôle passif, en passant par un rôle de collaboration où la responsabilité est partagée. Le rôle passif peut prendre deux aspects différents. Le cas le plus extrême est celui du patient qui préfère que son médecin prenne toutes les décisions concernant son traitement. C'est un cas très extrême, mais nous avons bien fait de l'inclure, comme vous pourrez le constater.

We have each one of these roles on a card, illustrated by a cartoon. That was done by a nurse who's a cartoonist. We have the patients compare every possible role they could play in subsets of two. So we put them up in front of them, two at a time, and ask which they would prefer. They say: do you mean what I got, or what I want? We say: no, what you want. In the best of all possible worlds, what would be best for you? That gives us a preference order across the five alternatives. We've analysed this to show you the data you'll see tonight.

Nous avons illustré chacun de ces rôles sur une carte de façon humoristique. Les dessins ont été réalisés par une infirmière. Nous avons présenté aux patients deux cartes à la fois et leur avons demandé de comparer les rôles. Nous leur avons donc présenté deux cartes à la fois et leur avons demandé quel rôle ils préféraient. Ils nous ont demandé: «voulez-vous dire ce qui s'est passé dans mon cas ou ce que j'aurais souhaité»? Nous leur avons dit: «ce que vous auriez souhaité». «Dans le meilleur des mondes possibles, quelle option serait la meilleure pour vous?» Cela nous a permis d'établir un nombre de préférences parmi les cinq options. Nous avons analysé ces résultats pour pouvoir vous présenter les données ce soir.

The most popular first choice of the 436 patients, which was approximately an 8% sample of newly diagnosed patients in the province of Manitoba in 1988, was this. So much for the women's magazines. But if we look at women with breast cancer, we see that even though close to half of them would pick a passive role in decision-making, there is at least another half that want to play some significant role. These are newly diagnosed patients, within two and a half months of diagnosis. This is exactly when these critical choices are being made.

Parmi les 436 patients, qui représentent environ 8 p. 100 des patients du Manitoba dont le diagnostic était récent en 1988, c'est l'option que vous voyez qui a été choisie le plus souvent comme option préférée. Cela en dit long sur les revues pour femmes. Si nous examinons les femmes atteintes d'un cancer du sein, nous constatons que, même si près de la moitié d'entre elles auraient choisi un rôle passif, il y en a au moins la moitié qui veulent participer dans une certaine mesure. Ce sont les patientes dont le cancer a été diagnostiqué récemment, c'est-à-dire depuis deux mois et demi ou moins. C'est précisément à ce moment-là que les décisions critiques sont prises.

Now I have contrasted the women with breast cancer, with men with prostate cancer. You'll see that more than 80% of those men want to leave all treatment decisions to their physician. So although we're talking here tonight about

Ensuite, j'ai comparé les femmes atteintes d'un cancer du sein avec des hommes atteints d'un cancer de la prostate. Vous constaterez que plus de 80 p. 100 de ces hommes préfèrent s'en remettre entièrement aux décisions de leurs

[*Text*]

breast cancer, I would like to put in a plea to the men. This is a huge, huge, group. These men are in a much worse position in terms of getting the opportunity to make choices. They have done none of the things you're doing here tonight to try to be more active in this whole business.

In our study, the most active group was women with breast and reproductive cancers. I'll show you the overall data just so you can see how grim the data really are. But still, only 1 in 10 cancer patients wanted to select their own treatment; 3 in 10 wanted a collaborative role; and 6 in 10 wanted to let the doctor make the decisions. Now you'll see there is an age shift, with younger people wanting more control. As the baby boomers age, we'll probably be shifting that distribution.

Now it's fascinating to contrast what the householders or the members of the public thought. The distribution is exactly reversed from the cancer patients. When we asked them if they would want to select their own treatment if they got cancer, roughly 6 out of 10 said they would. About 3 out 10 said they would want to do it jointly with the doctor. Only 1 in 10 said they'd let the doctor make the decisions.

The impact of cancer has a tremendous effect on people. When you and I are sitting here tonight talking about this, it's important to remember that. This is the first study that's really tried to illustrate that. I knew there was a difference, but I had no idea it was so incredibly dramatic.

• 2005

Now the conclusions of our study are that most newly diagnosed cancer patients want physicians to make decisions on their behalf. The second one just means that the situation you're in probably influences your preferences rather than your individual characteristics; that is, although I think my ideal point is a way to keep control, when I'm diagnosed, I may make a rapid shift down towards the other end.

We found also that when we looked at a number of predictor variables, although you'll see age is the best one, only about 15% of the variation in those preferences was accounted for by the best predictor model, and the most active group was younger women with breast or reproductive cancers who were college educated. Education was a significant predictor, but it could only predict 15% of the variation.

What it means to us is you cannot make assumptions based on demographic characteristics. In other words, we had older Mennonite women in their sixties, rural farm wives wanting to select their own treatment, come into our practice. We have young, college-educated women coming in who don't. So don't make assumptions. We say that you really have to do individual assessments.

[*Translation*]

médecins. Même si nous sommes ici ce soir pour parler du cancer du sein, je voudrais lancer un appel aux hommes. C'est un groupe immense. Ces hommes sont bien plus mal placés pour pouvoir faire des choix. Ils n'ont rien fait de ce que vous êtes en train de faire ici ce soir pour pouvoir jouer un rôle plus actif.

Dans notre étude, le groupe le plus actif était formé de femmes atteintes de cancer du sein ou des organes de la reproduction. Je vais vous montrer l'ensemble des données pour que vous puissiez voir à quel point elles sont déplorables. Seul un cancéreux sur dix veut pouvoir choisir son propre traitement; trois sur dix veulent qu'il y ait une collaboration; six sur dix veulent que le médecin prenne seul toutes les décisions. Vous voyez qu'il y a des différences entre les catérogies d'âge, les plus jeunes voulant exercer un plus grand contrôle. À mesure que les personnes de la génération du Baby boom vieilliront, cette distribution changera probablement.

Il est fascinant de comparer ces résultats aux réponses des ménages, ou de la population en général. La distribution est exactement contraire à celle des cancéreux. Lorsque nous leur avons demandé s'ils voudraient pouvoir choisir leur propre traitement, si jamais ils étaient atteints du cancer, six personnes sur dix environ ont répondu par l'affirmative. Environ trois sur dix ont dit qu'elles voudraient choisir conjointement avec leurs médecins. Seule une personne sur dix disait qu'elle laisserait son médecin prendre toutes les décisions.

Le cancer a un effet terrible sur les gens. Il est important de se le rappeler lorsque, comme ce soir, nous discutons de cette question. C'est la première étude qui essaie vraiment d'illustrer ce phénomène. Je sais qu'il y avait une différence, mais je n'avais pas imaginé qu'elle pouvait être aussi énorme.

Voici les conclusions de notre étude. Premièrement, ce sont les patients qui viennent tout juste d'apprendre qu'ils sont atteints du cancer qui veulent que leur médecin prenne toutes les décisions en leur nom. Deuxièmement, la situation dans laquelle la personne se trouve influence ses préférences plus que sa personnalité propose. Autrement dit, même si j'estime qu'idéalement, j'aimerais exercer un certain contrôle, il se peut fort bien que, devant le diagnostic, je fasse complètement volte-face.

Lorsque nous avons examiné un certain nombre de variables prédictives, même si l'âge semble la plus révélatrice, le meilleur modèle prédictif expliquait uniquement 15 p. 100, environ, des variations en matière de préférences, et le groupe le plus actif était composé de femmes jeunes ayant un diplôme d'études collégiales et souffrant du cancer du sein ou des organes de reproduction. L'éducation est une variable prédictive importante, mais elle n'a permis d'expliquer que 15 p. 100 des variations.

Nous en avons donc conclu qu'on ne doit pas faire de présomption fondée sur des caractéristiques démographiques. Autrement dit, nous avons accueilli, dans nos services, des femmes mennonites dans la soixantaine et des agricultrices qui souhaitaient choisir leur propre traitement. Nous avons aussi vu des femmes jeunes et scolarisées qui ne le souhaitaient pas. Par conséquent, on ne peut présumer de rien. En fait, il faut évaluer la situation au cas par cas.

[*Texte*]

When we got these findings, we were interested in trying to do something to help, particularly those women who wanted to participate, to do so. So with the funding from the nursing division of the St. Boniface General Hospital, we have started an experimental nursing practice in two clinics a week, me working with radiation oncology in the breast clinic, as I mentioned, and my colleague, a clinical nurse specialist and former student of mine, working with the gynaecological oncologist in the reproductive cancer clinic.

Now we knew from reading the literature, and from observations that we did over a few months prior to starting the intervention, that without intervention patients behaved passively in the patient-physician encounter. Even though you have someone who might want to make these selections, generally speaking, they sit there like bumps on logs. They don't ask questions. On average, the literature shows—and we saw this too—women will ask only one direct question of a physician in an encounter.

There are some pretty good reasons for this. I was at a meeting in Toronto a week and a half ago and I learned that physicians, on average, give patients 18 seconds to talk before they interrupt them, so you have to be fast off the mark.

Ms Black: And persistent.

Dr. Degner: And persistent. This is a very key quote, because many times we say we, as professionals, should change. Physicians should change; nurses should change; but the reality is that's probably not going to happen. I think it's the patients who are going to have to change, whether they like it or not.

There is one really excellent study just recently out, in which a communication researcher said that if patients ask questions and express concern, the physician's behaviour changes in response to that. These are not bad people, they want to. . . But in many cases, I've seen this over and over again, even with the oncologist I work with: "Do you have any questions?" "No." "Okay."

So you give them the time and they just don't ask the questions. There are good reasons for that—because of the physician's social standing and patients not wanting to be perceived as being ignorant. Again, as Mary Vachon pointed out, in our last study, 33% of the patients we tested had less than grade 8 education.

Ms Black: It's even higher in our study.

Dr. Degner: Yes, it is. It's a significant number. We have therefore tried to look at this issue, because we think in our interviews with patients who want active roles in decision making, they say that the reason it's important for them to maintain these roles is to maintain their sense of hopefulness, fighting spirit, and what they call "quality of life" and its various factors.

[*Traduction*]

Une fois en possession de ces données, nous avons essayé de faire quelque chose pour aider plus particulièrement les femmes qui souhaitaient participer à leur traitement. Grâce au financement fourni par la division des soins infirmiers de l'Hôpital général de Saint-Boniface, nous avons mis sur pied un projet pilote comportant deux cliniques par semaine. Comme je l'ai mentionné, je travaillais à la clinique du cancer, en oncoradiologie, et ma collègue, une infirmière clinicienne spécialisée, une de mes anciennes étudiantes, assistait un gynécologue oncologiste à la clinique du cancer des organes de reproduction.

La lecture d'ouvrages spécialisés et les observations que nous avons faites au cours des quelques mois précédant le début de notre projet nous avaient appris que, sans intervention, les patients demeuraient passifs lors de leur entretien avec le médecin. Il se peut qu'on rencontre une personne désireuse de participer au choix du traitement, mais, de façon générale, les patients restent assis là, sans rien dire. Ils ne posent pas de questions. D'après nos lectures—et nous l'avons constaté—les femmes ne posent en moyenne qu'une seule question directe au médecin pendant leur entretien.

Il y a de forts bonnes raisons à cela. Il y a une dizaine de jours, j'ai participé à une réunion à Toronto au cours de laquelle j'ai appris qu'en moyenne, les médecins ne donnaient la parole aux patients que pendant 18 secondes avant de les interrompre. Par conséquent, il faut être vite sur ses patins.

Mme Black: Et tenace.

Dre Degner: Et tenace. Il s'agit là d'un facteur essentiel parce qu'on entend souvent dire que nous devrions changer, nous, les professionnels. Les médecins devraient changer, les infirmières devaient changer, mais en fait, cela ne se produira sans doute pas. Je pense que ce sont les patients qui devront changer, qu'ils le veuillent ou non.

Un spécialiste de la recherche en communication vient de faire paraître une étude vraiment excellente. Il y dit que si les patients posent des questions et expriment des inquiétudes, le comportement du médecin change face à cette attitude. Les médecins ne sont pas indifférents, ils veulent. . . Mais à maintes reprises, j'ai vu se répéter le scénario suivant, même avec l'oncologiste avec lequel je travaille: «Avez-vous des questions?» «Non.» «Très bien.»

On donne donc aux patients l'occasion de poser des questions, mais ils s'abstiennent de le faire. Cela est attribuable à de bonnes raisons, notamment au rang social des médecins et au fait que les patients ne veulent pas passer pour des ignorants. Comme Mary Vachon l'a signalé, 33 p. 100 des patients qui ont participé à notre dernière étude n'avaient même pas une huitième année.

Mme Black: Ce pourcentage est encore plus élevé dans notre étude.

Dre Degner: C'est exact. Il s'agit d'un nombre considérable. Nous nous sommes donc penchés sur ce problème. Nous avons interviewé les patients qui souhaitent participer activement à la prise de décision concernant leur traitement. Ils nous ont dit qu'il était important pour eux de jouer un rôle actif pour entretenir leur espoir, leur combativité et maintenir ce qu'ils appellent une bonne «qualité de vie», avec tout ce que cela suppose.

[*Text*]

I'll just briefly explain to you what we're trying out. We have a nursing intervention where we meet for about 20 minutes with newly diagnosed, newly referred patients before they're seen by the physician. In that meeting, we explain that we're nurses working in collaborative practice with a physician and that we will be following them along through their care.

We show them the five different roles that they could play in decision-making. We have them pick the one that they consider to be the most appropriate to them. There are no right or wrong answers—what's best for you, you know yourself best. We then ask them to explain to us in more detail what that means to them, so we have a clear idea how close that is to what their real ideal role is. Then we help them clarify a question list for the physician, and we actually write down the questions with the woman.

• 2010

We go out and talk to the physician before the patient comes in. We express the patient's main concern for that day. That helps gear up the physician. Sometimes the woman is concerned about who will take care of her mother if she has to have cancer treatment. The concerns are not always around the treatment decision-making, they can be around other things.

Then we remain as observers during the patient-physician interaction and examination. We see exactly what's said, we hear exactly what's said and we see the woman's response. It's very easy to see when she can't understand what he's saying, and these are good communicators we're working with here.

We stay with the patient after it's over and go back through the questions to see whether she feels they have been answered, and if they haven't been answered, give the reasons why.

We've piloted this over the last year and a half. We've worked out both the theoretical and empirical bases for the intervention, and we will soon be going to a clinical trial where we will randomize patients to either receive or not receive the intervention, and will look at the effect of this. Because I live in a cold climate, in Winnipeg, I call it jump-starting your battery. When most people come in to see the oncologist, they're so scared their battery is dead. We try to jump-start it, so that when the physician comes in—and don't forget these are not long visits, we have 40 patients stacked up in this clinic—they can take the best advantage of their time with the physician. Once he's left, then we can reinforce what's been said. Many times we have patients say at the end of this that they thought it was a dumb question, but asked it and now feel better.

[*Translation*]

Je vais vous expliquer brièvement ce que nous essayons de faire. Les infirmières rencontrent les nouveaux patients, ceux qui viennent tout juste d'être diagnostiqués, pendant une vingtaine de minutes avant qu'ils ne voient le médecin. Au cours de cet entretien, nous leur expliquons que nous travaillons en collaboration avec un médecin et que nous les suivrons tout au long de leur traitement.

Nous leur précisons les cinq différents rôles qu'ils peuvent jouer dans le processus de décision. Nous les aidons à choisir celui qui leur convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Il s'agit de savoir ce qui est le mieux pour le patient. En fait, c'est le patient qui est le meilleur juge. Nous leur demandons ensuite de nous expliquer plus en détail ce que cela signifie pour eux, de façon à pouvoir déterminer dans quelle mesure l'option choisie se rapproche de leur idéal. Nous les aidons ensuite à dresser par écrit une liste de questions à l'intention du médecin.

Puis, nous parlons au médecin avant que ce dernier ne voit le patient et nous lui confions ce qui le tracasse plus particulièrement ce jour-là. Cela aide le médecin à se préparer à l'entretien. Parfois, une femme s'inquiète de savoir qui prendra soin de sa mère si elle doit suivre un traitement pour le cancer. Les inquiétudes des patients ne tournent pas toujours autour du traitement à choisir; elles peuvent porter sur autre chose.

Nous sommes présentes, en tant qu'observatrice pendant l'entretien avec le médecin et l'examen. Nous entendons ce que dit le médecin et ce que répond la patiente. Il est très facile de voir quand celle-ci ne comprend pas ce que lui dit le médecin et pourtant, nous collaborons avec des médecins qui sont de très bons communicateurs.

Nous demeurons avec la patiente une fois l'entretien terminé et nous passons en revue la liste des questions pour savoir si elle estime avoir obtenu réponse. Et si l'on n'a pas répondu à ses questions, nous lui expliquons pourquoi.

Ce projet pilote existe depuis un an et demi. Nous avons élaboré des bases théoriques et empiriques d'intervention, et nous allons bientôt faire un essai clinique randomisé au cours duquel nous sélectionnerons un groupe de patientes qui aura accès à notre intervention et un autre qui n'y aura pas accès. De cette façon, nous pourrons en déterminer les effets. Comme je vis dans un climat froid, à Winnipeg, j'appelle cela se livrer à un survoltage de batteries. La plupart des gens qui viennent voir l'encologiste craignent que leurs batteries ne soient à plat. Nous essayons donc de leur donner un coup de pouce pour qu'ils puissent tirer le meilleur parti de leur rencontre avec le médecin. N'oubliez pas que ces visites sont fort brèves et qu'il y a une quarantaine de patientes qui attendent leur tour à la clinique. Une fois le médecin parti, nous pouvons renforcer ce qui a été dit. Il est arrivé souvent que des patientes nous disent qu'elles croyaient avoir une question idiote à poser, mais qu'après l'avoir fait elles se sentaient mieux.

[*Texte*]

Interestingly enough, you can sit and do your research in the basement for years, but since we started doing this intervention and the CBC did a very nice documentary, business has been booming. I don't know if we're going to be able to do a randomized trial. I want to, as a scientist, to see whether this is really working.

Now you'll ask me what I would recommend out of all this. First of all, there is a need for women, who want to participate in making choices about their treatment, to know how to participate. They need a set of skills. I think it's going to be very difficult to help women get those skills. I think it would be somewhat expensive to help them get those skills. However, I think in the long run, they're going to be less expensive people for the health-care system.

From observing over the past many years, my belief is that people who participate more actively in making choices about their treatment actually do better, and I'm talking about survival here. I think they also do better even if they don't survive the disease, in terms of their sense of control over what's happening to them and the sense of meaning they can derive out of the events that have been plummetted upon them.

I think if we are to help women participate more effectively, we need to understand what kind of information and knowledge they need to have to be able to make treatment choices. I think this is somewhat different from asking what information do they want. As I interact with these women, I have come to the conclusion there's a lot I don't know. As I struggle to think how I can help present this information so they can be informed consumers, I'm beginning to understand some key pieces of knowledge they need, to be able to make truly informed choices, and I'll give you a couple of examples.

How many of you understand the difference between tissue that lies inside the duct in your breast versus the tissue that's between the ducts? I didn't know before. This is critical to understanding certain treatment options that your surgeon would put in front of you.

How many of you understand that you won't be killed by the disease coming back in your breast, but by one tiny cell that might have broken off even before the lump was found, and that that will be what kills you, not this lump?

How many of you understand that lump was probably growing for eight or 10 years or even longer, and when you feel the lump, it doesn't have to be whacked out tomorrow? It's not growing like mushrooms, which is the feeling that most women have, and so many of them want surgery immediately.

How many of us really understand that the impact of lumpectomy may be even more difficult than the impact of mastectomy? I have had so many women who've come back when the disease has recurred and ask me, after the physician is out of the room, whether they made the right choice.

[*Traduction*]

Chose intéressante, on peut faire énormément de recherche dans un sous-sol pendant des années, sans en voir les effets, mais depuis que nous avons lancé ce projet pilote et que Radio-Canada a tourné un bon documentaires sur ce sujet, notre clientèle ne cesse d'augmenter. J'ignore si nous serons en mesure de faire un essai clinique randomisé. En tant que scientifique, je le souhaite, puisque cela nous permettrait de voir si notre intervention donne vraiment des résultats concrets.

Vous allez me demander ce que je recommanderais à la suite de cette expérience. Premièrement, il faut que les femmes désireuses de participer au choix de leur traitement sachent comment faire. Elles ont besoin de compétence pour participer et, à mon avis, il sera très difficile d'acquérir ces compétences. J'ajouterais que cela serait sans doute coûteux. Cependant, à long terme, ces patientes occasionneront moins de coûts pour le régime d'assurance-santé.

Mon expérience des dernières années m'a amené à croire que les gens qui participent plus activement au choix de leur traitement s'en tirent beaucoup mieux, et c'est de survie dont je parle. En outre, elles s'en tirent également mieux, même si elles ne survivent pas à la maladie. Elles ont une meilleure emprise sur ce qui leur arrive et elles sont mieux en mesure de trouver un sens à l'épreuve qui les frappe de plein fouet.

Pour être en mesure d'aider les femmes à participer plus efficacement, nous devons savoir quels sont les renseignements dont elles ont besoin pour faire des choix éclairés en matière de traitement. Ce n'est pas la même chose que de leur demander ce qu'elles veulent savoir. Mes rapports avec ces femmes m'ont appris qu'il y avait beaucoup de choses que j'ignorais moi-même. Alors que je m'efforce de trouver un moyen de leur présenter l'information nécessaire pour qu'elles puissent devenir des consommatrices averties de soins, je commence à mieux cerner les éléments de connaissance dont elles ont besoin pour pouvoir faire des choix vraiment informés. Permettez-moi de vous citer quelques exemples.

Combien d'entre vous connaissez la différence entre le tissu qui tapisse l'intérieur des conduits de vos seins et le tissu localisé entre les conduits? Je ne le savais pas avant. Or, il s'agit d'une information cruciale pour comprendre certaines options de traitement que proposera le chirurgien.

Combien d'entre vous savent que ce n'est pas la réapparition de la maladie dans le sein qui est fatal, mais la présence d'une cellule minuscule qui a peut-être éclaté avant même que l'on découvre la bosse et que c'est cette cellule qui va vous tuer, et non la bosse elle-même?

Combien d'entre vous savez que cette bosse a probablement mis huit ou dix ans, ou même plus, à apparaître et qu'il n'est pas nécessaire de l'extirper le lendemain du jour où vous l'avez découverte? Cette bosse ne croît pas à la vitesse d'un champignon, comme le pensent la plupart des femmes, ce qui explique pourquoi un grand nombre d'entre elles exigent une intervention chirurgicale immédiatement.

Combien d'entre vous comprenez vraiment que les effets d'une tumorectomie peuvent être plus sérieuses que ceux d'une mastectomie? Il m'est souvent arrivé que des femmes qui avaient dû revenir après la réapparition de la maladie, me demandent, une fois le médecin sorti de la pièce, si elles avaient fait le bon choix.

[*Text*]

• 2015

Even though we have explained that the chances are the same with lumpectomy and radiation versus mastectomy, no one believes that when the disease comes back. So should we be explaining this as a risk when a woman makes a choice for lumpectomy? It's a psycho-social risk.

I talked to other nurses when I was in England, the breast care nurse there, and she said she's hearing exactly the same thing. None of this stuff is in the literature because there hasn't been this kind of intervention to try to help women. So I have a lot of questions now and we're working on this in the next phase of our research.

We know how to pick out the women who want to participate. We think we have intervention to help them participate more effectively, but what do we really have to do in terms of. . .?

They need to know certain things. There is information they want, but there are certain pieces of knowledge they must have to become effective consumers. How do we present that in a manner that will be understandable, particularly to those with less than grade 8 education? I'm beginning to think we will go to video tapes and cartoons and things that we can use in the clinic—short snips like they do with the AIDS stuff where they have all the cartoonists.

Is there a role for a nurse such as that now being developed in Britain where, with the advent of breast screening, they have a role called the breast care nurse? I found this out last week when I visited England where I'm doing this study.

This nurse is in this huge practice where they're getting hundreds and hundreds of women coming in. One surgeon treats 300 newly diagnosed women a year in his group practice. It's a perfect place for me to do my research.

The breast care nurse, after the surgeon has explained the alternatives to her, makes an appointment and does a home visit outside of the hospital setting where she again goes over the alternatives and all the risks and benefits and the woman can make that choice.

She's scheduled for surgery, but before the surgery the surgeon comes in and asks her what her choice is. In other words, it's not growing like mushrooms. We have time here, and is there a role for someone to be there?

[*Translation*]

Bien que nous leur ayons expliqué que leurs chances étaient les mêmes, qu'elles optent pour la tumorextomie avec radiation ou pour la mastectomie, personne ne le croit lorsque la maladie réapparaît. Par conséquent, devrions-nous expliquer qu'il y a d'un risque lorsqu'une femme opte pour la tumorectomie? Il s'agit d'un risque psycho-social.

J'ai parlé à d'autres infirmières lorsque j'étais en Angleterre, et plus particulièrement à une infirmière spécialisée dans le traitement du cancer du sein. Elle m'a dit qu'elle entendait exactement les mêmes choses. On ne retrouve rien là-dessus dans les ouvrages spécialisés étant donné que ce genre d'interventions pour aider les femmes n'existaient pas auparavant. Je me pose donc encore énormément de questions auxquelles nous essaierons de répondre au cours de la prochaine phase de nos recherches.

Nous savons comment reconnaître les femmes qui veulent participer. Nous avons un mécanisme d'intervention pour les aider à participer plus efficacement à la prise de décision, mais qu'est-ce que nous faisons vraiment en termes. . .

Ces femmes doivent posséder certaines connaissances. Elles souhaitent obtenir des renseignements, mais elles doivent détenir certains éléments de connaissances clés pour être en mesure de devenir des consommatrices averties. Comment leur présenter ces données pour qu'elles les comprennent surtout si leur niveau de scolarité n'est pas supérieur à une 8e année. J'envisage d'avoir recours à des productions audiovisuelles à des dessins animés que nous pourrions utiliser à la clinique. On pourrait avoir des clips très courts signés par tous les dessinateurs connus de bandes dessinées, comme cela s'est fait pour la campagne contre le SIDA.

Pourrait-on confier aux infirmières d'ici le même rôle que celui qu'on confié à l'heure actuelle aux infirmières britanniques. À la suite de campagnes de dépistage du cancer du sein, certaines infirmières se spécialisent maintenant dans les soins aux patientes atteintes de cette maladie. C'est ce que j'ai appris la semaine dernière lorsque je me suis rendue en Angleterre, où j'effectue une étude.

L'infirmière en question travaille dans un énorme établissement qui accueille des centaines et des centaines de femmes. Un chirurgien peut y traiter 300 femmes nouvellement diagnostiquées par an. C'est l'endroit rêvé pour effectuer mes recherches.

Une fois que le chirurgien lui a expliqué les options de sa patiente, l'infirmière spécialisée en cancer du sein prend rendez-vous avec cette dernière. Elle lui rend visite chez elle, à l'extérieur de l'hôpital, pour passer encore une fois en revue les choix qui s'offrent à elle, ainsi que les avantages et les risques associés à chacun de ces choix.

On prévoit une date pour l'opération, mais avant qu'elle n'ait lieu, le chirurgien voit la patiente et lui demande sur quel type d'intervention elle a arrêté son choix. Autrement dit, ce cancer ne se développe pas à une vitesse foudroyante. Nous avons du temps devant nous et il y a lieu de se demander s'il ne conviendrait pas de confier à des infirmières la responsabilité d'accompagner les patientes dans cette épreuve?

[*Texte*]

They found that every time the breast care nurse goes on television or radio, the number of women coming in for screening dramatically increases and the reason they give is they know there'll be someone there to help them through the process.

Is there a role there for someone like that? In my practice I think I see that it fits with the traditional mandate of nursing. It's something that women feel; that they can talk to a female nurse. They don't perceive you as having an elevated social status, which is a big advantage that we have and a disadvantage for the physician. So is there a role there that we could be playing as health professionals that would help women take a more active role?

Those are some of my thoughts and observations on the research we've been doing. In our next studies, we'll be doing comparative studies between Britain, Sweden and Canada to help to define more the informational issues. I'll stop there.

The Chair: That was very interesting. Dawn, would you like to start?

Ms Black: Thank you very much for a really interesting and informative presentation, Dr. Degner. I think it's going in the direction that our committee's been going since we first started to talk about having these hearings.

You talked about recommendations that you would give to women patients. I'm wondering what recommendations you would give to family physicians.

Dr. Degner: I've had a lot of thoughts about that and I have an appointment, in fact, with the faculty of medicine. I do have a chance to influence my medical colleagues, and I nauseatingly and constantly try to do it.

For the woman, her first point of contact is usually the family doctor, but not always. Don't forget, a lot of people today don't have family doctors. They go to walk-in clinics when they have a problem and this is happening more and more. They're probably fortunate if they do have a family physician.

The key there is, who does the family physician refer them to first? I still think the key is that initial referral. In the best of all possible worlds, the family physician understands the kind of person that woman is. We've had cases of that, where the family physician has told me he referred his patient to this surgeon, because he knew he would explain all the alternatives to her. He knew she'd go crazy if she went to anybody else. He referred her to the radio-therapist that he works with because he knew he does the same thing. So here this woman had a very protective GP who really understood her as an individual. I don't think that happens very often, unfortunately.

[*Traduction*]

En Angleterre, on a constaté que chaque fois qu'une infirmière spécialisée en cancer du sein est interviewée à la radio ou à la télévision, le nombre de femmes qui se présentent pour subir un test de dépistage augmente. Lorsqu'on les interroge à ce sujet, elles répondent qu'elles sont venues parce qu'elles savent qu'il y aura quelqu'un pour les aider tout au long du processus.

Y a-t-il une place pour ce genre d'infirmières? À mon sens, cela s'inscrit dans le rôle traditionnel de la profession d'infirmière. Les femmes ont le sentiment qu'elles peuvent parler à une infirmière. Elles n'ont pas l'impression que les infirmières ont un statut social plus élevé que le leur, ce qui est un grand avantage pour nous et un désavantage pour le médecin. En tant que professionnelles de la santé, n'est-ce pas notre rôle que d'aider les femmes à participer pleinement à leur traitement?

Voilà l'état de ma réflexion sur la recherche que nous avons effectuée. Sous peu, nous entreprendrons des études comparatives entre la Grande-Bretagne, la Suède et le Canada afin de mieux cerner les questions touchant à l'information. Je vais m'en tenir là.

La présidence: Cela était très intéressant. Dawn, voulez-vous commencer?

Mme Black: Merci beaucoup, docteure Degner, de cet exposé à la fois intéressant et enrichissant. Je pense qu'il s'inscrit tout à fait dans l'orientation qu'a voulu prendre le comité dès que nous avons commencé à discuter de la possibilité de tenir ces audiences.

Vous avez parlé des recommandations que vous feriez aux femmes atteintes de cancer. N'auriez-vous pas des recommandations à formuler aux médecins de famille?

Dre Degner: J'ai énormément réfléchi à cette question et, en fait, j'ai un rendez-vous avec les membres de la Faculté de médecine. J'ai l'occasion d'influencer mes collègues médecins. D'ailleurs, j'essaie constamment de le faire, *ad noseam* même.

Le premier point de contact de la femme est habituellement son médecin de famille, mais ce n'est pas toujours le cas. N'oubliez pas que, de nos jours, bien des gens n'ont pas de médecin de famille. Lorsqu'ils ont un problème d'ordre médical, ils se rendent à une clinique de consultation sans rendez-vous. On voit cela de plus en plus. Ils ont sans doute de la chance s'ils ont un médecin de famille.

L'important, c'est de savoir vers qui le médecin de famille va les acheminer en premier? Je pense que l'aiguillage initial revêt énormément d'importance. Idéalement, le médecin de famille connaît bien la personnalité de sa patiente. Par exemple, un médecin m'a déjà dit avoir renvoyé sa patiente à tel ou tel chirurgien parce qu'il savait qu'il lui expliquerait toutes les options. Ce médecin savait que sa patiente deviendrait folle si elle allait voir quelqu'un d'autre. Il l'a envoyée au radiothérapeute avec lequel il travaille parce qu'il connaissait sa méthode. Cette patiente avait donc un médecin de famille très protecteur qui la comprenait vraiment. Je ne crois pas que cela soit souvent le cas, malheureusement.

[*Text*]

• 2020

The potential is there to have a system in which the family practitioner is very much aware of where that patient falls on my theoretical dimension. It's probably okay for the woman to leave all the treatment decisions to her doctor. It probably doesn't matter where they go. At the other end, you have the GP who will refer the woman who doesn't want to have anything to do about this to one of our enthusiastic, young oncologists who thinks every patient should participate. He starts explaining all this stuff and the woman gets terrified because she doesn't want to know.

In the best of all possible worlds, the general practitioner would understand the level of involvement the woman wanted in her care, would know his medical colleagues, and would refer the woman to the one that matched the best. I've seen this happen once in the last year and a half.

Ms Black: How often do you think that happens?

Dr. Degner: Not very often, but I immediately went and interviewed the family doctor, who happens to be my own, about this situation. I think paternalism can be very helpful to some of these people, extremely helpful. It's very comforting. So if you have paternalistic physicians, send the people to them that want them.

Ms Black: You talked about your surveys—you called them household groups—I would call them people who haven't had cancer yet. I can't remember the statistics that you gave, but it seemed to me it was only one in ten who said they would take a passive role.

Dr. Degner: Exactly.

Ms Black: That was almost the flip side of—

Dr. Degner: That was exactly reversed. The male categories were exactly reversed.

Ms Black: Do you have any information on what happens to cancer patients or breast cancer patients after treatment, and when they're reflecting back on their treatment, what they would have changed?

Dr. Degner: Good question. I submitted for a grant asking to study that, but was told it was a trivial question by the National Cancer Institute. I have reframed that and I have another one in.

Ms Black: Good for you.

Dr. Degner: So I'm very persistent. I think that is a critical question. In the British study we're going to be able to do something really fascinating, because of the breast screening in the clinics. One in ten women who are screened will have something on mammography that is suspicious. They'll come in and be either ultrasounded or needled, and only one in ten of them will have cancer, of course. There will nine out of ten that don't. We're doing a random sample of the women who were told that it was benign, so they're as close as we can get to the diagnosis.

We're going to look at what their preferences are to participate, which is a better surrogate than our householder sample. Then we're doing women who are 6–12 months out, and then 12–24 months out. We can't do it longitudinally

[*Translation*]

Il serait possible d'avoir un système par lequel le généraliste serait tout à fait conscient de l'attitude de sa patiente. Il peut être bon que la femme s'en remette à son médecin pour tout ce qui touche le traitement. Où elle ira importe peu dans ce cas. Mais, par ailleurs, un généraliste peut envoyer une patiente qui ne veut pas en entendre parler à un de nos jeunes collègues enthousiastes qui pense que tout patient devrait participer à son traitement. Il commence alors à lui expliquer tout en détail, et la femme panique parce qu'elle ne veut pas savoir.

Idéalement, le généraliste sait exactement dans quelle mesure sa patiente veut participer au traitement et, connaissant bien ses collègues, il envoie cette femme à celui qui lui conviendrait le mieux. J'ai vu cela une fois au cours des 18 derniers mois.

Mme Black: Cela se produit-il souvent d'après vous?

Dre Degner: Non, plutôt rarement, mais j'ai immédiatement été interroger ce médecin de famille, qui se trouve être le mien. Je pense qu'une attitude paternaliste peut énormément aider certaines de ces personnes. C'est très rassurant. Donc, si vous connaissez des médecins ayant cette attitude, envoyez leur des gens à qui cela plaît.

Mme Black: Vous avez parlé de vos sondages auprès de «ménages», que j'appellerais personnellement des gens qui n'ont pas encore eu le cancer. Je ne me souviens pas exactement de vos statistiques, mais je crois qu'une seule personne sur dix a répondu qu'elle jouerait un rôle passif.

Dre Degner: Exactement.

Mme Black: C'est presque l'inverse de. . .

Dre Degner: C'est exactement le contraire. Les hommes ont répondu exactement l'inverse.

Mme Black: Avez-vous des renseignements sur ce que d'anciens patients atteints du cancer pensent du traitement qu'ils ont reçu, de ce qu'ils changeraient si c'était à refaire?

Dre Degner: Bonne question. J'ai justement demandé une subvention pour me pencher là-dessus, mais l'Institut national du cancer m'a répondu que c'était futile. J'ai changé la formulation de ma demande et l'ai présentée à nouveau.

Mme Black: Bravo.

Dre Degner: Oui je suis très persévérante. Pour moi, c'est une question cruciale. Dans l'étude britannique, nous pourrons faire quelque chose de fascinant, grâce au dépistage du cancer du sein dans les cliniques. Une mammographie sur dix présente une anomalie. Ces femmes viendront donc subir une échographie ou être piquée, et seulement une sur dix aura le cancer, évidemment. Neuf sur dix ne l'auront pas. Nous faisons un échantillonage aléatoire des femmes auxquelles on a dit que la tumeur était bénigne, ce qui se rapproche le plus d'un diagnostic positif.

Nous allons étudier dans quelle mesure elles auraient voulu participer à leur traitement, ce qui nous donnera une meilleure idée que dans le cas de notre échantillon de ménages. Nous étudions ensuite les femmes après 6 à 12

[*Texte*]

following the same women, because it's much too expensive. But we're doing very large cross-sectional samples to see whether in fact their preference to participate, and secondly their information needs, which we're now looking at, change over time. Then we will be able to address this.

My hypothesis is that women will want to become more actively involved as time goes on. The sad thing about this is the most important treatment decisions are made on the first visit. Eighty percent of the major treatment decisions for women with breast cancer are made on the very first clinic visit. This is why we feel the nursing intervention on the first visit is so critical.

Ms Black: I would support exactly what you're saying. Most of us have dealt with cancer in our own families. As a young mother, my child had childhood cancer. I can remember the devastation I felt and my mind wouldn't function. The intervention of someone in the health professions, who would have spoken to me in a common sense kind of way if you like, I know would have been extremely beneficial to me as a young mother, and maybe to the choices I made for my child. I would think too that after treatment. . .I know when I've reflected back on the personal situation I went through, there were probably some, if not different decisions I might have made, certainly some different questions and different pushes I would have made—

[*Traduction*]

mois, puis 12 à 24 mois. On ne peut faire d'études longitudinales avec les mêmes femmes, parce que c'est trop coûteux. Mais nous pélevons de grands échantillons transversaux pour voir si leur préférence du point de vue de la participation au traitement et leur besoin en informations changent avec le temps. Nous serons alors en mesure de répondre à cette question.

J'ai, pour hypothèse, qu'avec le temps les femmes deviendront de plus en plus favorables à une participation active. Malheureusement, les décisions les plus importantes du point de vue du traitement sont prises lors de la première consultation. C'est le cas de 80 p. cent des décisions importantes prises par des femmes atteintes du cancer du sein. C'est pourquoi nous jugeons si importante l'intervention de l'infirmière dès la première consultation.

Mme Black: Je suis tout à fait d'accord avec ce que vous dites. La plupart d'entre nous avons vécu l'expérience du cancer dans notre propre famille. Quand j'étais encore jeune mère, mon enfant a eu le cancer. Je me souviens du désespoir que j'ai ressenti et de mes difficultés à réfléchir correctement. Si un membre de la profession médicale m'avait expliqué les choses en termes simples, je sais que cela m'aurait été extrêmement utile et que j'aurais peut-être fait des choix mieux avisés pour mon enfant. Même après le traitement. . .avec le recul, je n'aurais peut-être pas pris de décisions différentes, mais je sais que j'aurais certainement posé d'autres questions et eu des exigences différentes. . .

• 2025

Dr. Degner: Yes. Even different directions—

Ms Black: —had I not been under so much personal stress and. . .

Dr. Degner: This is one of our major objectives, to reduce post-decisional regret. Often a woman will say, why are they asking me about this clinical trial for women going into. . .? Women in our centre are offered a prophylactic chemotherapy for stage one breast cancer. I always say, think 10 years from now; what if you hear a press report that says the women who got this survived twice as long, and you know it was going on at our centre but we didn't tell you about it? You wouldn't feel very good about what had happened here.

This is the whole idea, trying to help people make choices, really feeling they're up to it and also that when they look back 10 years from now they still feel reasonably comfortable with that.

One of my students did a follow-up on families after patients had died in the palliative-care unit. It was interesting, because I was on this open-line talk show, one of those that reaches everybody, you know. . . A lot of the family members my student was interviewing had listened to this program. She said, you know, it got them talking about what was the hardest for them in their bereavement; it was that they looked back and said, if only I had asked this question, if only I had done this.

Dre Degner: Oui. Et même pris une orientation différente. . .

Mme Black: . . .si je n'avais pas été sous une telle tension et. . .

Dre Degner: C'est un de nos principaux objectifs, que les gens regrettent moins leur décision. Des femmes nous demandent pourquoi on leur pose des questions sur ces essais cliniques. Dans notre centre, on offre un traitement de chimiothérapie prophylactique aux femmes atteintes du cancer du sein dans sa première phase. Je dis toujours, songez si dans dix ans vous lisiez dans les journaux que les femmes ayant profité de ce traitement ont survécu deux fois plus longtemps, et que nous n'en ayons pas dit mot alors qu'il était offert à notre centre? Vous ne seriez pas très satisfaite.

C'est justement ce que nous voulons. Aider les patients à faire des choix, les convaincre qu'ils en sont capables et ne pas regretter ces décisions quand ils y repenseront dix ans plus tard.

Une de mes étudiantes a suivi les familles de patients décédés à l'unité de soins palliatifs. C'était intéressant, parce que j'ai été invitée à une tribune téléphonique, et un bon nombre des personnes que mon étudiante interrogeait avaient entendu cette émission. Elle m'a dit que cela les avait encouragés à parler de ce qu'elles trouvaient le plus pénible, à savoir leur regret de ne pas avoir posé telle question, pris telle décision.

[*Text*]

I think there are benefits, as the literature shows, for the woman; there are benefits for the spouse; but even in a case I think where cure isn't possible, there may be benefits for the survivors. Again, we need to look at that, but there's no good literature on that at all.

The Chair: Thank you very much. I really have appreciated your presentation and wish you all the best in your future work. I hope you get that next study.

Dr. Degner: I hope we do. I'll know in March.

The Chair: I find it fascinating too. One of the things that was sort of challenged for me was kind of a view I had that basically everyone should be trying to control their own life and to be responsible, and so on. I always thought that was sort of a masculine kind of thing, and you know. . .as a media studies teacher—

Dr. Degner: Yes, it's fascinating, isn't it?

The Chair: I mean, with the young women and sexuality and so on, we've always been trying to get them to think about the future and to control and be responsible and so on. And here are all these men who don't want to make the decision. I'm wondering what you attribute that to. Is that because it's usually a male doctor and they trust the man, and the women are getting. . .are really questioning about male doctors, I think. . .

Dr. Degner: I think there are a number of reasons. I think the women's movement has had a tremendous effect on women's ability or willingness to take on more active roles, not that they necessarily do, but they might want to, given the opportunity. The other factor is most men with prostate cancer are older and traditionally older men have left the bartering with the health care system to the women.

Ms Black: The wives, yes, that's right.

Dr. Degner: This is my hypothesis. I have a graduate student I'm placing in the prostate cancer clinic to try to sort these issues through. In all of our next studies, because these men with prostate are such a great contrast to the women with breast cancer, we're going to have two samples for everything we do now. . .

This is the major hypothesis we have: that they're so unused to having to arbitrate with the health care system, they just basically leave it to the wife. We saw this often. We have to exclude the wives from testing because when they would be doing these choices they would sort of look to their wife and she'd. . . So we had to throw them out, because you know they were just trying to. . . So this is the major reason, we think.

The other point you're making about the issue of control—

The Chair: And responsibility.

Dr. Degner: —and responsibility, I think that's the same assumption I made in going into the study. Yet clinically, when I was doing these observations with physicians, as part of the study I sat in with two different oncologists for 200

[*Translation*]

Comme le montrent les études, cela comporte des avantages pour la femme, pour le conjoint, et même pour les survivants quand une guérison n'est pas possible. Il faut donc se pencher sur ces questions, mais il n'existe aucune étude valable là-dessus.

La présidence: Merci beaucoup. Votre exposé m'a beaucoup intéressée et je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux futurs. J'espère que votre étude sera acceptée.

Dre Degner: Je l'espère aussi. Je le saurai en mars.

La présidence: Je trouve cela fascinant. J'ai été assez étonnée parce que je pensais que tout le monde devrait tenter de prendre sa vie en main et d'assumer ses responsabilités, etc. J'ai toujours pensé que c'était plutôt l'apanage des hommes.

Dre Degner: Oui, c'est fascinant.

La présidence: On a toujours cherché à convaincre les jeunes femmes qu'elles devaient songer à leur avenir, se prendre en main et assumer leurs responsabilités. Et pourtant, voilà tous ces hommes qui refusent de prendre la décision. Je me demande à quoi vous attribuez cela. Est-ce parce que le médecin est habituellement un homme et qu'ils lui font confiance, et que les femmes contestent de plus en plus l'attitude des hommes médecins. . .

Dre Degner: Il y a plusieurs raisons à cela, d'après moi. Je pense qu'à cause du mouvement féministe, les femmes sont beaucoup plus aptes ou disposées à jouer un rôle plus actif, non pas qu'elles le fassent nécessairement, mais elles le souhaiteront peut-être si on leur en donne l'occasion. D'autre part, la plupart des hommes atteints du cancer de la prostate sont plus âgés et habitués à laisser les femmes s'occuper des questions de santé.

Mme Black: Leurs femmes, oui, c'est vrai.

Dre Degner: C'est mon hypothèse. Je vais justement placer un de mes étudiants diplômés dans la clinique du cancer de la prostate pour étudier un peu la question. Dans toutes nos prochaines études, nous devrons avoir deux échantillons différents, parce que les hommes atteints du cancer de la prostate ont une attitude tellement différente des femmes atteintes du cancer du cancer du sein. . .

Voici notre principale hypothèse: ils ont si peu l'habitude de traiter avec le système de santé, qu'ils s'en remettent à leurs femmes. Nous en avons souvent été témoins. Nous devons exclure les femmes lors des examens parce que leurs maris les laissaient prendre toutes les décisions. Il a fallu ni plus ni moins les expulser. C'est la première raison d'après nous.

Pour ce qui est, comme vous le disiez, de se prendre en main. . .

La présidence: Et d'assumer ses responsabilités.

Dre Degner: . . .et d'assumer ses responsabilités, j'avais la même hypothèse en tête quand nous avons commencé notre étude. Pourtant, après avoir assisté à 200 premières consultations en compagnie de deux oncologues différents au

[*Texte*]

new consultations. That's where I came up with this theory. There were so many people who came in and just. . .I mean, as soon as they started putting down the options they said: Oh, don't. . .oh, no, I don't want to hear about that. It's up to you, doctor.

The Chair: Really?

Dr. Degner: Oh, yes. I mean, you see this all the time. It's so frustrating for the physicians. I remember one day in the oncology clinic, I was walking around with my five cards, my five roles in decision-making and one of the oncologists stopped me and said: "Lesley, put those things down". He said he had just come out of the most frustrating session with a young woman who had a hematological malignancy.

• 2030

He said he knew what the problem was now, looking at these cards. He wanted her to play this collaborative role, the middle role, and she wanted to play this passive role. He said: "But she's young. She should want to participate". I said: "But she doesn't want to, Eric". So they spent an hour at this logjam.

For the younger physicians, it's frustrating the other way too, because they don't want to take on all the responsibility. They want it to be joint, but some patients just don't want it to be joint.

You might ask why that is. I have thought a lot about this and as I talk to people, it's what I call the do-you-believe-in-magic principle. That is, if I make the choice, I'm human and I'm fallible so the treatment might not work, but if I leave it to him, the decision will be made on the basis of perfect knowledge and will be totally value free; that is, his values will not influence it. Therefore, I am better off with him making the decision. That's really the way a lot of people think.

The Chair: Leave it to the expert.

Dr. Degner: It's totally fallacious, of course, but they honest to God think like that. They think when you interview them, as I had one of my students do, that their ability to demonstrate trust in the physician is so important to them because it may contribute to their chance of cure. They think that playing a more active role is actually deleterious to their health. It's a very, very strong, strong belief so you're not going to budge that. I think it will change as we see the cohorts aging of cancer, but that's a very strong hope.

The Chair: It should be respected.

Dr. Degner: Yes, and I think there are lots of paternalistic physicians out there, so it's great.

Ms Black: We can get lots of good matches.

Dr. Degner: Oh, yes, exactly. Now, the question is, to what extent are people's preferences conditioned by their expectations of the health care system? In other words, if they think they can only play a passive role, maybe then they come to prefer that. That's a question I have about our data.

When we talk to the women when they first come in, we're getting exactly the same distribution that we got there. Women often do come in and say: "Well, my son's a doctor and he told me to come here and just do what you tell

[*Traduction*]

cours de l'étude, j'en suis arrivé à cette autre théorie. Tellement de gens demandaient au médecin de s'arrêter dès qu'il commençait à expliquer les différentes options. . . Ils lui demandaient de décider pour eux.

La présidence: Vraiment?

Dre Degner: Oui. Cela arrive tout le temps. C'est tellement frustrant pour les médecins. Un jour, je me promenais dans la clinique d'oncologie avec mes cinq cartes—les cinq rôles dans le processus décisionnel—quand un des oncologues m'a arrêté et m'a demandé de les mettre de côté. Il m'a dit qu'il venait d'avoir une discussion des plus frustrantes avec une jeune femme atteinte d'une leucémie.

Il a dit qu'il savait quel était le problème après avoir vu ces cartes. Il souhaitait que sa patiente collabore, qu'elle joue un rôle d'intermédiaire, alors qu'elle voulait demeurer passive. Il m'a dit qu'elle était jeune et qu'elle aurait dû vouloir participer. Je lui ai rétorqué qu'elle ne le voulait simplement pas. Il sont restés dans cette impasse pendant une heure.

Pour les jeunes médecins, l'inverse est aussi frustrant, parce qu'ils ne veulent pas assumer l'entière responsabilité du traitement. Ils souhaitent prendre les décisions conjointement avec les patients, mais certains s'y refusent tout simplement.

Vous vous demandez peut-être pourquoi. J'ai beaucoup réfléchi à la question et parlé à bien des gens, et je pense que certains croient à une sorte de magie. Autrement dit, si je décide—l'erreur étant humaine—le traitement ne fonctionnera peut-être pas, mais si je m'en remets à lui, la décision sera prise sur une base purement scientifique et sans qu'aucun jugement de valeur n'intervienne. Par conséquent, il vaut mieux qu'il prenne la décision. C'est ainsi que pensent bien des gens.

La présidence: On s'en remet à l'expert.

Dre Degner: C'est tout à fait erroné, évidemment, mais ils en sont convaincus. Quand on les interroge, comme l'a fait un de mes étudiants, ils disent penser que leur chance de guérison dépend de la confiance qu'ils placent dans leur médecin. Ils sont vraiment convaincus que le fait de jouer un rôle plus actif peut être dommageable pour leur santé. C'est une conviction profonde qu'on ne peut pas déloger. Je pense que cette attitude changera à mesure que les cohortes de cancéreux vieilliront, mais c'est un espoir très vif.

La présidence: Il faut le respecter.

Dre Degner: Oui, et je pense qu'il reste encore beucoup de médecins paternalistes, et tant mieux.

Mme Black: Il y aura beaucoup de couples bien assortis.

Dre Degner: Exactement. Mais, il faut aussi se demander, dans quelle mesure les préférences des patients sont conditionnées par ce qu'ils attendent du système de soin de santé? Autrement dit, s'ils pensent qu'il ne permet qu'un rôle passif, ils en viennent peut-être à préférer cela. C'est une question que je me pose relativement à nos données.

Quand nous parlons aux patientes à leur arrivée, nous obtenons exactement les mêmes résultats qu'ici. En arrivant, certaines femmes nous disent que leur fils est médecin, qu'il leur a dit de venir et de faire exactement ce que nous leur

[*Text*]

me to do." I just laugh. I say: "Look, this isn't the way we do it in this clinic. We could use five cards." "You mean I could play a different role?" "Oh, yes". Then they pick what they want.

People do have expectations that they should be passive or that they can only be passive so for this reason we offer this nursing intervention to everybody irrespective of the role preference on the off-chance some of them might change. I think some of them might move a little further along, maybe a notch down, you know.

The Chair: Well, surely, if they're not getting a lot of information, they must go back home and wonder, talking with friends and family, and so on, and they must be—

Dr. Degner: But, you see, I think there's a difference between wanting information to cope with the illness and wanting information to make decisions. Almost all cancer patients say they want maximal amounts of information but very few of them really want it to make choices.

The Chair: Naturally.

Dr. Degner: They want it to be able to manage the side effects, to know how to manage work, how to take care of the kids, all these things. That's what most cancer patients want information for. It has nothing to do with making treatment decisions. You have to keep the two really separate.

The Chair: That's very interesting. The other question I had was about the education levels. You said 33% had less than grade 8, and, of course, the previous presentation... Is that reflective of the population in general, or is that peculiar?

Dr. Degner: Well, you have to remember that our median age of cancer patients would be 60, because the rate of cancer goes up exponentially as you age. As your cells age, your chance of a genetic mutation increases. So you have an older population.

On the prairies, it is important to remember that in that generation, many people had to leave school to work on the farm. It wasn't that they are unintelligent people. Many of them with very low levels of education are extremely well read, can be very wealthy farmers for that matter. There was a cultural expectation on the prairies, at least, that it was a good thing to help out the family by working on the farm. We therefore have a very large percentage of people who are getting cancer now, and will be getting cancer over the next 10 years, who have very low levels of education—

• 2035

Ms Black: Formal education.

Dr. Degner: —of formal education. Most of our written material is probably not appropriate for them, because it's written at much too high a level. You have to have a college education to read it.

The Chair: Yes. I suppose that is something that would be changing.

Dr. Degner: We hope so.

[*Translation*]

dirions. Cela me fait rire. Je leur répond que ce n'est pas notre façon de fonctionner dans notre clinique, et que nous pourrions utiliser cinq cartes. Je leur dit donc qu'elles pourraient jouer un autre rôle, et elles choisissent ce qu'elles veulent.

Les gens pensent qu'ils doivent être passifs, ou qu'il ne peut en être autrement, et c'est pourquoi nous faisons intervenir l'infirmière auprès de tous les patients quelle que soit leur préférence, au cas où certains changeraient d'avis. Il est possible que certains bougent, même si c'est infime vous savez.

La présidence: S'ils ne reçoivent pas beaucoup de renseignements, ils doivent retourner chez eux et commencer à se poser des questions, à parler à leurs amis et à leur famille, et ils doivent...

Dre Degner: Mais il y a une différence entre vouloir être informé pour faire face à la maladie et vouloir être informé pour prendre des décisions. Presque tous les patients atteints du cancer disent vouloir être pleinement informés, mais rares sont ceux qui le souhaitent pour pouvoir faire des choix.

La présidence: Naturellement.

Dre Degner: Ils le veulent pour faire face aux effets secondaires, au travail, aux enfants, etc. C'est ce pourquoi la plupart des patients veulent de l'information. Cela n'a rien à voir avec les décisions relatives au traitement. Les deux sont tout à fait distincts.

La présidence: C'est très intéressant. J'avais une autre question au sujet du niveau d'instruction. Vous avez dit que 33 p. 100 avaient moins d'une huitième année, et l'exposé précédent... Est-ce un reflet de la population en général ou est-ce particulier?

Dre Degner: Il ne faut pas oublier que les cancéreux ont 60 ans en moyenne, parce que l'incidence du cancer progresse de façon exponentielle avec l'âge. Vous risquez plus une mutation génétique à mesure que vos cellules vieillissent. La population est donc plus âgée.

Il ne faut pas oublier non plus que, dans les Prairies, bon nombre de gens de cette génération ont dû quitter l'école pour aller travailler à la ferme. Ce n'était pas parce qu'ils n'avaient pas les moyens intellectuels. Bon nombre de ces gens très peu instruits sont quand même très cultivés, et sont parfois des agriculteurs très riches... soit dit en passant. Dans les Prairies, c'était bien vu d'aider sa famille en travaillant à la ferme. Nous avons donc maintenant une très forte proportion de cancéreux ayant très peu d'instruction et cela le maintiendra au cours des 10 prochaines années.

Mme Black: D'instruction officielle.

Dre Degner: ... d'instruction officielle. La plupart de notre documentation ne leur convient probablement pas parce qu'elle a un niveau beaucoup trop élevé et qu'il faut avoir été à l'université pour la comprendre.

La présidence: Oui. Je suppose que c'est quelque chose qui va changer.

Dre Degner: Nous l'espérons.

[*Texte*]

Ms Black: In British Columbia, 30% of students who start Grade 1 don't graduate from high school. It's not changing that dramatically.

The Chair: No, in my riding, over a third have post-secondary education.

Ms Black: Yes, 11% of Canadians have a university education.

The Chair: But immigrants have higher levels of education.

Dr. Degner: Exactly.

Ms Black: Yes, but I mean those are the national statistics; 11% have a university degree.

The Chair: I guess it would depend very much on the community. I think in Toronto, for example, you're going to need different languages all over the place.

Dr. Degner: Exactly. And the other point is, we don't get populations like I saw in Ann Harbor, for example. There was a town of 100,000 people, 53,000 of whom were students. I'd never seen, in a clinic, so many young women under the age of 30 with breast cancer. It was a good place to test out some of my ideas, because there was this large group of young women. They had all moved there to go to school.

They had things like binders of all the latest clinical trials on breast cancer, and the women who wanted to participate were given the binder to take home. These were people working on their PhDs, so they would give them this information, and when they came back, they'd go through it with them. That's one end of the spectrum, and I think we can deal with that. Give them the reprints, they can read them as well as we can. But it's the other end of the spectrum where there are difficulties.

What do we know about information needs of women with breast cancer? We've come up with nine categories of information the women say they need. I'm still not sure what they need to participate, that's different. There's very little done about how to enhance the recall and the true understanding of that information. It's one thing to give people information, but do they really understand it? There's very little research on that.

Ms Black: It's like the first question you asked us on the tissue.

The Chair: Yes, like the video material. That's the real problem. Teaching people how to understand video material. We used to do things with students, such as give them a test after a video to try to get them to watch and understand.

Dr. Degner: Exactly. Yes.

The Chair: Many people do not watch and understand video material; their recollection is extremely low. If you're starting to use that, I'd suggest you also prepare a questionnaire and teach them what they have to know, before you do the video.

Dr. Degner: This is why I think we have to narrow it down, to say there are basically three things you need to know to be able to participate effectively in making this choice, and these are the three things. We need to look at

[*Traduction*]

Mme Black: En Colombie-Britannique, 30 p. 100 des élèves qui entrent en première année n'obtiendront pas leur diplôme d'études secondaires. Ça ne change donc pas tellement.

La présidence: Non, dans ma circonscription, plus d'un tiers ont une éducation postsecondaire.

Mme Black: Oui, 11 p. 100 des Canadiens sont allés à l'université.

La présidence: Mais les immigrants ont un niveau d'instruction plus élevé.

Dre Degner: Tout à fait.

Mme Black: Oui, mais ce sont des statistiques nationales; 11 p. 100 sont allés à l'université.

La présidence: Je suppose que cela dépend beaucoup de chaque communauté. Par exemple, à Toronto, il faudra qu'elle soit rédigée en toutes sortes de langues étrangères.

Dre Degner: Exactement. Et aussi, il n'y a pas beaucoup de populations comme celle d'Ann Harbour, par exemple. C'est une ville de 100,000 habitants, dont 53,000 étaient étudiants. Je n'avais jamais vu dans une clinique autant de jeunes femmes de moins de 30 ans souffrant d'un cancer du sein. C'était un bon endroit où mettre mes idées à l'essai parce qu'on y trouvait un groupe très important de jeunes femmes. Elles avaient toutes déménagées là-bas pour aller à l'école.

Il y avait des volumes contenant tous les derniers essais cliniques sur le cancer du sein, et les femmes qui souhaitant participer pouvaient les apporer chez elles. Il s'agissait d'étudiantes de niveau du doctorat qui pouvaient lire cette information et en discuter ensuite avec nous. Ça c'est un extrême, et cela ne nous pose pas de problème. Ces patientes peuvent lire aussi bien que nous la documentation. C'est l'autre extrême qui pose des difficultés.

Que savons-nous des besoins d'informations des femmes atteintes du cancer du sein? Nous avons établi neuf catégories d'informations selon leurs dires. Je ne sais toujours pas ce dont elles ont besoin pour être convaincues de participer. Il se fait très peu de choses quant à la mémorisation et à la compréhension de cette information. C'est une chose de fournir aux gens l'information, mais la comprennent-ils vraiment?

Mme Black: C'est comme la première question que vous nous avez posée au sujet du tissu.

La présidence: Oui, comme la production audiovisuelle. C'est ça le problème. Aider les gens à comprendre ces productions. Nous avions l'habitude de faire passer un examen aux étudiants après la présentation d'une bande vidéo pour susciter leur intérêt et une meilleure compréhension.

Dre Degner: Exactement.

La présidence: Bien des gens ne regardent pas vraiment les bandes vidéo et n'en saisissent pas la teneur. Ils s'en souviennent aussi très peu. Si vous commencez à les utiliser, je vous suggère de préparer aussi un questionnaire et de leur montrer ce qu'ils doivent apprendre, avant de présenter la bande vidéo.

Dre Degner: C'est pourquoi il nous faut limiter la portée, dire, par exemple, qu'il y a trois choses à savoir pour pouvoir participer de façon efficace à la prise de décision, et voici de quoi il s'agit. Il nous faut aussi adapter la façon dont

[*Text*]

matching the way individuals process information, to the way we present it. I'm a very visual person, so I do well with visual information. Other people do better hearing it. There are different ways, so we need to understand better how to present them. Written material is not good for all people, although they tend to use it, but I'm not sure how it really penetrates.

The Chair: But, you can't reiterate video material.

Dr. Degner: No. Exactly.

The Chair: It is a real information-phenomenon.

I thought that was an extremely presentation. Thank you very been getting some of our myths

Dr. Degner: That's the advantage of being a scientist. The data always surprise you.

The Chair: The meeting is adjourned. Our next meeting will be next Tuesday, I think, with consultation.

[*Translation*]

nous présentons l'information à la façon dont les gens traitent cette information. Je suis une personne très visuelle de sorte que je retiens bien ce qui m'est présenté visuellement. D'autres personnes sont plutôt auditives. Il y a différentes façons de procéder et qu'il faut explorer. La documentation écrite ne convient pas à tout le monde, bien qu'elle soit assez populaire, mais je ne suis pas sûr qu'elle soit bien comprise.

La présidence: Mais on ne peut pas répéter une bande vidéo.

Dre Degner: Exactement.

La présidence: C'est un phénomène de l'information.

Votre exposé m'a paru fort intéressant. Merci beaucoup d'être venue et d'avoir détruit certains mythes.

Dre Degner: C'est l'avantage d'être scientifique. Les données sont toujours étonnantes.

La présidence: La séance est levée jusqu'à mardi prochain je crois.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid | Port payé
Lettermail | Poste-lettre

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communications Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Hamilton Regional Cancer Centre:

Dr. William Hryniuk, C.E.O.;

Dr. Mark Levine, Head, Department of Medical Oncology and Clinical Trials.

From the National Needs Study:

Dr. Mary Vachon, Principal Investigator (Senior Mental Health Research Consultant, Clarke Institute).

From the Patient Participation Study:

Dr. Lesley Degner, Principal Investigator (Professor of Nursing, University of Manitoba).

TÉMOINS

Du Centre régional du cancer de Hamilton:

Dr William Hryniuk, C.E.O.;

Dr Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques.

De National Needs Study:

Dr Mary Vachon, investigateur principal (consultant senior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute).

De Patient Participation Study:

Dr Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba).

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

C 28
46

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 8

Tuesday, December 10, 1991
Tuesday, February 4, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 8

Le mardi 10 décembre 1991
Le mardi 4 février 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité de la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Future business of the Committee

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Travaux futurs du Comité

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
MAR 5 1992

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

24461—1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, DECEMBER 10, 1991
(13)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 12:05 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Committee Members present: Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Other Members present: Rey Pagtakhan and Barbara Sparrow.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

The Sub-Committee proceeded to discuss future business.

At 12:45 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, FEBRUARY 4, 1992
(14)

The Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 9:40 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chairman, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Ms. Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: From the National Cancer Institute: Dr. Joe Pater, Director, Clinical Trials. *From the YWCA of Canada:* Noelle-Dominique Willems, Director, Public Affairs; Annette Willborn, Director, Human Resources, Winnipeg; Ruth Hanton, Director, Fitness-Wellness, Toronto. *From the Canadian Cancer Society:* Joan Loveridge, Chair, Patient Services, Ontario Division.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statements and answered questions.

At 10:58 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 11:03 o'clock a.m., the sitting resumed.

At 11:40 o'clock a.m., the Sub-Committee proceeded to sit *in camera*.

At 11:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAUX

LE MARDI 10 DÉCEMBRE 1991
(13)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 12 h 05, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Autres députés présents: Rey Pagtakhan et Barbara Sparrow.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Le Sous-comité délibère de ses travaux futurs.

À 12 h 45, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE MARDI 4 FÉVRIER 1992
(14)

Le Sous-comité de la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: De l'Institut national du cancer: Dr Joe Pater, directeur, Clinique d'essai. *Du YWCA du Canada:* Noelle-Dominique Willems, directeur, Affaires publiques; Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg; Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto. *De la Société canadienne du cancer:* Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario.

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Les témoins font des déclarations puis répondent aux questions.

À 10 h 58, la séance est suspendue.

À 11 h 03, la séance reprend.

À 11 h 40, le Sous-comité déclare le huis clos.

À 11 h 50, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, February 4, 1992

• 0942

The Chair: Our first witness is Dr. Joe Pater, who is from the National Cancer Institute. Welcome to the committee, Dr. Pater. Please proceed.

Dr. Joe Pater (Director, Clinical Trials, National Cancer Institute): Thank you. Before starting my presentation I would like to tell you a little bit about my background. First of all, I am a medical oncologist and I have been treating patients with cancer since 1975, but I am primarily here as the director of the Natonal Cancer Institute of Canada's clinical trials group. I'll talk to you about what that is a little later.

In one way or another, I have been involved in research policy-setting since 1984. I have been advising the provincial government, and more recently the National Cancer Institute, on research policy. I'm interested in part of the problem you're dealing with—how do we get research to occur in an area we are particularly interested in.

Finally, although not directly relevant to what I will talk about, I am also head of the Department of Epidemiology at Queen's University, and much of the testimony you've heard has been of interest to me in that respect.

I was first invited to speak to you last fall, but I couldn't attend because I was between trips. I thought my colleagues Dr. Pritchard and Dr. Levine could cover almost anything I could tell you. I followed the testimony with a lot of interest and I think they did tell you almost everything I could have. However, there were a few points that I wanted to make, and that is why I'm here today.

• 0945

First of all, with respect to the National Cancer Institute of Canada's clinical trials group, the National Cancer Institute of Canada funds a group based in Kingston, Ontario, for the purposes of carrying out clinical trials. As you probably know by now, the funding for the National Cancer Institute of Canada comes entirely from the Canadian Cancer Society.

Our program in clinical trials has two main components: our large randomized trials, which are the clinical trials you've heard about in previous testimony from Dr. Margolese, Dr. Pritchard, and Ms Batt; and the other area of our program relates to investigation of anti-cancer agents. I'll speak a bit to both of these a little bit later.

At the moment we have fifteen large randomized trials ongoing in ten phase one and two studies of various anti-cancer agents. In the last nine months 1,317 patients have been enrolled in these studies. Obviously there's been a great

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 4 février 1992

La présidence: Nous accueillons d'abord le D[r] Joe Pater, de l'Institut national du cancer. Bienvenue au comité, docteur Pater. Veuillez présenter votre exposé.

Dr Joe Pater (directeur, Essais cliniques, Institut national du cancer): Merci. D'abord, j'aimerais me présenter. Je suis oncologiste et, depuis 1975, je soigne des patients atteints du cancer; cependant, c'est avant tout à titre de directeur du Service des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada que je comparais aujourd'hui. Je vous en reparlerai un peu plus tard.

D'une manière ou d'une autre, je m'occupe d'élaboration de politiques en matière de recherche depuis 1984. J'ai été conseiller auprès du gouvernement provincial, récemment j'ai aussi travaillé auprès de l'Institut national du cancer en matière d'élaboration de politiques de recherche. Un aspect du problème que vous étudiez m'intéresse particulièrement—à savoir comment arriver à faire de la recherche dans un domaine qui nous tient particulièrement à coeur.

Enfin, bien que ce ne soit pas directement lié à votre sujet d'étude, je dirai aussi que je dirige le Département d'épidémiologie de l'Université Queen's, et qu'un grand nombre des témoignages que vous avez recueillis ont su retenir mon attention.

On m'a d'abord invité à comparaître l'automne dernier, mais je n'ai pu accepter cette invitation en raison de déplacements que je devais faire. J'estimais que mes collègues, le D[r] Pritchard et le D[r] Levine, pouvaient vous informer sans doute tout aussi bien que moi. J'ai suivi leur témoignage avec beaucoup d'intérêt et j'estime qu'ils vous ont dit presque tout ce que moi-même je vous aurais dit. Toutefois, il y a certains points sur lesquels j'aimerais apporter des précisions, et c'est pourquoi je suis ici aujourd'hui.

Tout d'abord, en ce qui concerne le groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada, je dirais que l'Institut finance un groupe qui a son siège à Kingston, en Ontario, et que celui-ci effectue des essais cliniques. Comme vous le savez sans doute, le financement de l'Institut national du cancer du Canada est entièrement assuré par la Société canadienne du cancer.

Notre programme d'essais cliniques comporte deux grands éléments: d'abord nos grandes études aléatoires, c'est-à-dire les essais cliniques dont vous ont parlé au moment de leurs témoignages le D[r] Margolese, le D[r] Pritchard et M[me] Batt; l'autre composante de notre programme a trait à la recherche d'agents anticancéreux. J'en reparlerai un peu plus tard.

Pour l'instant, nous procédons à 15 grandes études aléatoires, dont 10 en sont à la première phase, et nous effectuons deux études de divers agents anticancéreux. Au cours des neuf derniers mois, 1,317 patientes ont été inscrites

[*Texte*]

deal of interest in breast cancer in the press and elsewhere in the last year or so. I was called by I think a *Journal* reporter for this television special you saw, who asked how many breast cancer patients were enrolled in our studies. To find this out I basically had to use our computer. The information on how many patients were on our breast cancer studies is not public information, and it turns out is not even easy private information, because I had to do a little digging to find out.

It turns out that between April and December 1991, of those 1,317 patients we enrolled 166 on studies that were directed to the treatment of breast cancer. However, that's an underestimate of the number of patients with breast cancer who are participating in our studies. We also do trials that look at treatments aimed at reducing some of the complications of treatment. For example, we do studies of anti-emetic drugs aimed at reducing nausea and vomiting.

During that same time period another 130 patients with breast cancer were enrolled on trials of anti-emetic. A grand total—grand or not so grand, depending on how you look at it—of close to 300 patients with breast cancer were enrolled in our clinical trials during that time period. That represents somewhere between a fifth and a fourth of our total research effort.

The point of this—I'll come back to it a little bit later—is not so much whether that's good or bad or indifferent, it's that I don't think that information is available to anyone without my providing it. It could be found by looking in our meeting books and doing a little scrambling, but even the fact that there were a lot of breast cancer patients on our anti-emetic studies is not easy to find out without immediate access to the data. The basic point is that there's a research effort going on in breast cancer that costs somewhere between $600,000 and $700,000, which you can't easily find out.

There are two other areas in the clinical research area that I think are very hard to add up if you're trying to add up the amount of research effort in breast cancer; that is, the activities of the U.S. cancer co-operative groups. You've heard Dr. Margolese and to some extent Dr. Pritchard talk about the National Surgical Adjuvant Breast Project. You may have heard Dr. Pritchard mention that some 30% to 40% of the patients in those studies are from Canada, which is the generally accepted figure. That's a massive research effort. I don't have access to the exact numbers, but that's a comparable amount of clinical research activity going on in Canada with Canadian patients, in this case funded by the National Cancer Institute of the United States.

[*Traduction*]

à ces études. Bien sûr, depuis l'année dernière environ, on a beaucoup parlé du cancer du sein tant dans la presse qu'ailleurs. J'ai été pressenti par un correspondant du *Journal*, je crois, pour cette émission spéciale de télévision que vous avez pu voir; et on m'a demandé combien de patientes atteintes du cancer du sein participaient à nos études. Or, pour trouver ce renseignement, il m'a fallu consulter l'ordinateur. Le nombre de patientes qui participent à nos études sur le cancer du sein n'est pas une information publique, et il se trouve que ce n'est même pas facile d'obtenir ce renseignement à l'interne, puisque j'ai moi-même dû fouiller un peu pour trouver ce renseignement.

D'avril à décembre 1991, sur ces 1,317 patientes, nous en avons inscrites 166 pour qu'elles participent à des études sur le traitement du cancer du sein. Toutefois, ce nombre est inférieur à celui des patientes qui sont atteintes du cancer du sein et qui participent à nos études. Nous faisons également des essais portant sur des traitements visant à réduire certaines des conséquences de ceux-ci. Par exemple, nous effectuons des études sur des médicaments contre le vomissement et les nausées.

Au cours de cette même période, 130 autres patientes atteintes du cancer du sein ont été inscrites à des essais portant sur des médicaments susceptibles d'empêcher les vomissements. Au grand total—résultat impressionnant ou non selon l'angle sous lequel on le voit—près de 300 patientes atteintes du cancer du sein ont été inscrites à nos essais cliniques au cours de cette période. Ce nombre représente de 20 à 25 p. 100 de tous nos efforts en matière de recherche.

Il s'agit ici—j'y reviendrai un peu plus tard—non pas tant de voir si c'est là un bon résultat ou un mauvais résultat ou un résultat sans conséquence, mais le fait est que je ne pense pas que quiconque puisse obtenir ce renseignement si je ne le lui fournis pas. On pourrait le trouver en examinant nos recueils de réunions et en faisant un peu de recherche, mais sans avoir facilement accès aux données, il n'est même pas facile de savoir qu'un grand nombre de patientes atteintes du cancer du sein ont participé à nos études sur les médicaments contre les vomissements. L'essentiel, c'est de savoir qu'on poursuit des efforts de recherche sur le cancer du sein et que celle-ci coûte de 600,000 à 700,000$, somme qu'il n'est pas facile de trouver.

Il existe deux autres secteurs de recherche clinique sur lesquels je trouve qu'il est très difficile de s'informer quand on essaie d'évaluer l'importance de la recherche sur le cancer du sein; je pense ici aux activités des groupes coopératifs américains sur le cancer. Vous avez entendu le témoignage du D[r] Margolese et aussi du D[r] Pritchard qui vous ont parlé du «National Surgical Adjuvant Breast Project». Vous avez peut-être entendu le D[r] Pritchard mentionner que le Canada fournit de 30 à 40 p. 100 des patientes qui participent à ces études, pourcentage généralement admis. C'est un effort de recherche considérable. Je n'ai pas les données exactes, mais cet effort se compare aux activités de recherche clinique effectuées au Canada auprès de patientes canadiennes, sauf qu'en l'occurrence notre projet est financé par le «National Cancer Institute» des États-Unis.

[*Text*]

The other area that is almost impossible to get figures on, I think basically impossible, is clinical research sponsored by the pharmaceutical industry. We know there's a lot going on. I certainly could not tabulate for you how much clinical research in breast cancer is going on sponsored by pharmaceutical industries. I know how much is going on through us, but I don't know how much is going on independently. I just know that it exists.

The main point of this section of the presentation is that it's very hard to estimate, at least in the clinical area, and I think it's also true in the basic science area, how much research is going on in breast cancer. I think there are two problems. One problem is classification, whether you call the anti-emetic studies breast cancer research or not. Secondly, a lot is happening that is not in public documents, or at least not in easily accessible public documents.

• 0950

Whatever number you might come up with as an estimate of how much breast cancer research is going on, it's probably an underestimate, at least to the absolute amount. The same thing can be said about any other form of research. Maybe proportionate estimates are okay, but certainly the absolute amount is very hard to find out. That was the first point.

I have an overhead for the second point I want to make, and maybe I will just put it up. This has been distributed. I want to talk about the question of how decisions are made about doing research of a particular type or in a particular area such as breast cancer.

This slide didn't come out too well. It extends backwards over time, like the analysis I just did for you for 1991. The point is that 1991 only represents three-quarters of the year, but the rest of the little bars represent a full year's effort.

You can see in the overhead that in the last three years there has been a substantial jump up in research our group has been doing that is either directly addressed to the treatment of breast cancer, which is the black part of the boxes, or to in-patients with breast cancer, which is the proportion of symptom-control studies on patients who have breast cancer.

You can see there's a bump up in the total amount and the proportion of our activity that relate to breast cancer. It turns out that between one-fifth and three-eighths of our overall patient activity is in patients with breast cancer in that last three-year period. As you've probably heard, that's higher than the proportion of this disease in the population by almost any measure you'd want to use.

[*Translation*]

Il existe un autre secteur au sujet duquel il est presque impossible d'obtenir des données quantitatives, et je dirais même que c'est virtuellement impossible, et c'est la recherche clinique parrainée par les sociétés pharmaceutiques. Nous savons qu'il s'en fait beaucoup. Je ne pourrais certainement pas vous dire combien de recherche clinique on effectue sur le cancer du sein grâce au parrainage de sociétés pharmaceutiques. Je sais combien il s'en fait par notre intermédiaire, mais je ne sais pas combien il s'en fait à titre indépendant. Je sais tout simplement que ça existe.

Le point essentiel à retenir de cet exposé, c'est qu'il est très difficile d'évaluer, au moins dans le secteur clinique, et je pense que c'est aussi vrai en ce qui concerne la recherche scientifique fondamentale, combien de recherche on effectue sur le cancer du sein. Cela tient à deux problèmes, à mon sens. D'abord à un problème de classification ainsi, il s'agit de savoir si les études sur les médicaments contre les vomissements font partie ou non de la recherche sur le cancer du sein. En deuxième lieu, il se fait énormément de choses dont il n'est pas fait mention dans les documents publics, ou qui ne figurent pas du moins dans les documents publics qu'il est facile de se procurer.

Pour ce qui est de la quantité absolue de recherche effectuée sur le cancer du sein, quels que soient les chiffres auxquels vous arrivez, il s'agit probablement d'une sous-estimation. On peut en dire autant de toutes les autres formes de recherche. Les estimations proportionnelles sont peut-être justes, mais il est très difficile de déterminer la quantité absolue. C'était là le premier point.

Quant au second, je vous l'illustrerai au moyen d'un acétate. Ce document a été distribué. Je parlerai de la façon dont on décide de faire des recherches d'un type particulier ou dans un domaine particulier, comme le cancer du sein.

Cette diapositive n'est pas aussi précise qu'on l'aurait souhaité. Il s'agit d'une analyse régressive des données, comme celles que je vous ai fournies pour l'année 1991. Les données de l'année 1991 ne couvrent que les trois quarts de l'année, alors que dans les autres cas, il s'agit des travaux réalisés pendant une année entière.

Vous constaterez sur la diapositive que, au cours des trois dernières années, notre groupe a réalisé un nombre sensiblement accru de recherche, soit directement sur le traitement du cancer du sein, représenté par la partie noire des colonnes, soit auprès des patientes souffrant de cancer du sein admises dans les hôpitaux, c'est-à-dire la proportion des études sur le contrôle des symptômes réalisées auprès des patientes atteintes du cancer du sein.

On voit donc qu'il y a eu une augmentation de nos activités liées au cancer du sein, tant pour ce qui est de la quantité totale que de la proportion. En fait, au cours des trois dernières années, de un cinquième à trois huitièmes de toutes nos activités auprès des patients ont été liées au cancer du sein. On vous aura sans doute dit que cette proportion est plus grande que celle de la maladie dans la population, quelle que soit l'unité de mesure utilisée.

[*Texte*]

The point isn't so much that we're doing either a good or a bad job in that regard. It's that this trend, which looks like a trend from here anyway, occurred in the absence of any particular conscious policy and certainly occurred in the absence of any funding incentive. Nobody came to us and said, we'll give you more money to do more research on breast cancer. We just started doing more research on breast cancer. Since I'm eventually responsible for the research decisions we make, I know we didn't decide with any conscious policy.

The harder question to answer is why did this happen? I'm not sure I know the answer. There are basically two major answers, maybe three. One is opportunity. From my point of view anyway, most research is done because there's an opportunity; some opportunities came up, and we could discuss what they were. The other is... You've already met Dr. Pritchard. She is a fairly forceful person and happens to be chair of our psyche committee. She has influenced us because she comes up with ideas that are worth studying.

Finally, in a clinical research group like ours, there has to be a relationship between the overall importance of a disease and how much work we do on it, if only because we can only do studies on diseases that are important.

Mrs. Clancy (Halifax): Excuse me, Madam Chair, I wonder if I might ask Dr. Pater—

The Chair: Could you wait?

Mrs. Clancy: No, because it's part of his graph that I don't understand, and I'd like to understand the graph.

Dr. Pater, I gather that along the bottom we're looking at a yearly progression. Are the numbers along the side the number of patients or the numbers of experiments?

Dr. Pater: They are the number of patients involved in the studies.

Mrs. Clancy: Would that be on a nation-wide basis?

Dr. Pater: Yes, on a nation-wide basis the study is done by our group.

Mrs. Clancy: Thank you.

Dr. Pater: I think it worth talking later about how research decisions are made. All I can say is something happened with respect to the subject you're interested in, which is research and breast cancer, in our group. I should be able to tell you why, and I probably can't, except that at least to some extent it relates to opportunities for research rather than any particular external incentives.

• 0955

The next topic relates to investigational drugs. From reading the previous presentations it seems to me you've been given somewhat conflicting messages about the availability of investigational anti-cancer drugs in Canada,

[*Traduction*]

Mon objectif n'est pas de démontrer que nous faisons du bon ou du mauvais travail, mais plutôt que cette tendance, ou du moins ce qui semble être une tendance, s'est développée en l'absence de toute politique orientée spécialement à cette fin et, bien sûr, en l'absence de toute aide financière particulière. Personne ne nous a offert de nous donner davantage d'argent pour que nous augmentions nos travaux de recherche sur le cancer du sein. Nous avons tout simplement fait davantage de recherche dans ce domaine. Comme c'est moi qui, en fin de compte, suis chargé de décider quelles seront les recherches effectuées, je suis en mesure de vous dire que nous n'avons pas pris de décision en fonction d'une politique élaborée à cette fin.

Pourquoi cela s'est-il produit? C'est la question à laquelle il m'est le plus difficile de répondre. Je ne suis pas certain de connaître la réponse. En fait, des réponses, il y en a deux ou trois. L'une d'elles est que nous avons profité d'une occasion. A mon avis, la plupart des recherches effectuées le sont pour cette raison; des occasions se sont présentées, et on pourrait en discuter. L'autre raison... Vous avez déjà rencontré le D[r] Pritchard, une personne bien déterminée qui préside notre comité de psychologie. Le D[r] Pritchard nous a influencés car elle nous présente des idées qui valent la peine d'être étudiées.

Enfin, dans un groupe de recherche clinique comme le nôtre, nous devons établir un lien entre l'importance générale d'une maladie et la quantité de travaux que nous réalisons sur cette maladie, ne serait-ce que parce que nous n'avons la possibilité d'étudier que les maladies importantes.

Mme Clancy (Halifax): Excusez-moi, madame la présidente, pourrais-je demander au D[r] Pater...

La présidence: Pourriez-vous attendre?

Mme Clancy: Non, puisque c'est d'une partie du graphique qu'il s'agit et que j'aimerais bien comprendre le graphique.

Docteur Pater, j'imagine que ce qui est illustré dans le bas, c'est la progression annuelle. Est-ce que les chiffres sur le côté représentent le nombre de patientes ou le nombre d'expériences?

Dr Pater: Il s'agit du nombre de patientes qui ont participé aux études.

Mme Clancy: A l'échelle du pays?

Dr Pater: Oui, notre étude est réalisée à l'échelle du pays.

Mme Clancy: Merci.

Dr Pater: Je vous dirai plus tard comment sont prises les décisions au sujet de la recherche. Tout ce que je peux vous dire, c'est qu'il s'est passé quelque chose dans notre groupe quant au sujet qui vous intéresse, c'est-à-dire la recherche et le cancer du sein. Je ne peux probablement pas vous expliquer pourquoi, si ce n'est pour dire que cela a davantage à voir avec les occasions qui se sont présentées qu'à des mesures extérieures d'incitation.

Le prochain point porte sur les drogues expérimentales. Après avoir lu les mémoires précédents, il me semble que vous avez reçu des messages discordants au sujet de la disponibilité au Canada de drogues expérimentales, surtout

[*Text*]

particularly for the treatment of breast cancer. I think this is one of those subjects about which reasonable people might reasonably disagree, but I want to make a few points and then you can decide whether enough work is being done in this area.

First of all, it's not a new concern that investigational drugs might not be available to Canadian investigators, and through them to Canadian patients. In fact, one of my concerns when I first took my position as director of the clinical trials group in 1980 was the lack of availability of investigational drugs. There's a long and complicated explanation for why that was—I don't need to go into it here—but at the time we recognized that if there was going to be investigational drug studying in Canada, then some proactive effort had to be made, because it couldn't happen passively.

With the support of the National Cancer Institute, we set up a specific program which was aimed at facilitating the study of new anti-cancer agents in Canada. This program, which is under the directorship of Dr. Elizabeth Eisenhauer, has, by the measures that we use at least, succeeded, in that a large number of drugs have been made available for study and have been studied under this program. Elizabeth has written an article about this for *The Canadian Journal of* Oncology. I could provide you with a copy of that article if you'd like one. It sums up a lot of things that would be a little esoteric for this discussion.

That program has been in place since 1982. It's been progressively active. As a consequence of that program, with respect to the disease you're interested in today, breast cancer, we are just about to start studies that will look at agents such as taxotere, misepristone, and vinorelbine. These are all interesting anti-cancer agents, two of which we're starting to test in breast cancer at the same time they're starting to do so in the United States. So we're keeping up with our friends south of the border, at least in terms of testing interesting agents for breast cancer. A couple of those agents are actually quite interesting. We could talk about them if you like.

So we are testing new agents. Whether we're testing enough new agents is something that's a little harder to determine. As well, there remains a problem in the investigational drug area in Canada, and that occurs a little earlier in drug development, not when it comes to the actual testing in people but in taking a new drug that someone has found in the lab and getting it into testing on people. We really don't have the facilities and the mechanisms for doing that in Canada, at least we don't have as many of them as in other jurisdictions. Again, that particular problem is well covered in Elizabeth's article.

Finally, and this is the fourth point I wanted to make, what does one do? I suppose what I'm trying to say is that there is good breast cancer research going on in Canada. It's innovative. There is a peer review mechanism to test the

[*Translation*]

en ce qui a trait au traitement du cancer du sein. J'imagine que c'est l'un de ces sujets qui peut susciter le désaccord même entre des gens relativement bien informés. Permettez-moi de porter quelques faits à votre attention, puis vous pourrez décider s'il y a suffisamment de travaux réalisés dans ce domaine.

Premièrement, l'idée que les chercheurs canadiens et, par leur entremise, les patients canadiens n'auraient pas à leur disposition de drogues expérimentales n'a rien de neuf. Enfin, le manque de drogues expérimentales à notre disposition était l'une de mes préoccupations lorsque j'ai accepté le poste de directeur du groupe des essais cliniques en 1980. L'explication de ce manque est long et complexe—je ne m'y engagerai donc pas—mais nous avions convenu à cette époque que si l'on voulait étudier des drogues expérimentales au Canada, il fallait prendre l'initiative, puisqu'on ne pouvait pas attendre passivement.

Avec l'aide de l'Institut national du cancer, nous avons mis sur pied un programme visant à favoriser l'étude de nouveaux agents anticancéreux au Canada. Ce programme, dirigé par le Dr Elizabeth Eisenhauer, a été couronné de succès, d'après nos mesures du moins, puisqu'il nous a permis d'obtenir et d'étudier un grand nombre de drogues. Elizabeth a rédigé un article à ce sujet pour le *Canadian Journal of Oncology*. Je peux vous en fournir un exemplaire si cela vous intéresse. On y trouve des éléments un peu trop ésotériques pour la présente discussion.

Ce programme existe depuis 1982. Son degré d'activité s'est accru progressivement. Grâce à ce programme, nous sommes sur le point d'entreprendre des études dans le domaine qui vous intéresse maintenant, c'est-à-dire le cancer du sein, sur des agents comme le taxotère, le misepristone et le vinorelbine. Il s'agit d'agents anticancéreux intéressants qui seront mis à l'essai sur le cancer du sein. Les essais sur deux de ces agents seront entrepris simultanément aux Etats-Unis. Nous sommes donc sur un pied d'égalité avec nos amis du Sud, du moins en ce qui a trait à l'essai d'agents intéressants contre le cancer du sein. En fait, deux de ces agents sont plus particulièrement intéressants. Nous pouvons en discuter, si vous le souhaitez.

Nous procédons donc à des essais sur de nouveaux agents. Il est difficile de déterminer si nous mettons à l'essai suffisamment de nouveaux agents. En outre, il y a un autre problème au Canada pour ce qui est des drogues expérimentales. Ce problème se produit un peu plus tôt dans la mise au point de la drogue, et non au moment de la mise à l'essai sur les patients. Il s'agit de prendre une nouvelle drogue découverte dans un laboratoire et de l'amener jusqu'à l'étape des essais. Au Canada, nous ne disposons pas des installations et des mécanismes qui nous permettent de faire cela, du moins pas autant que dans d'autres pays. Je vous signale qu'Elizabeth parle de ce problème dans son article.

Enfin, et c'est mon quatrième point, comment détermine-t-on ce qui doit être fait? Il y a de bonnes recherches sur le cancer du sein au Canada. Notre recherche est innovatrice. Il existe un mécanisme d'examen par les pairs

[*Texte*]

validity of what I've just said, but what if you or someone else decides that it's not enough and more should be done? Whether that's a good thing or a bad thing to do, how could the system respond?

The last point I want to make is that there are limits on the ability of the research system to respond dramatically by doing a lot more research in a particular area. First of all, as a group we're finding that although the number of patients enrolled in our studies went up substantially in the last year, we're reaching the limits of what we can do internally and what our investigators can do in centres. There are other demands on clinical researchers' time, such as clinical practice and administrative duties, and as the population of cancer patients grows, the available time to do research diminishes, given the same amount of clinical care that has to be provided.

• 1000

A second problem with responding is that, as other speakers have said, the infrastructure for doing research in Canada is. . .I guess the word would be "strained". Space facilities, etc., are again pushed to the limit. You all know that we're in a recession, and you all know that university funding is going down. The opportunity to find more space and more facilities at this particular point in time is not great.

Thirdly, a point that I made briefly earlier is that for a variety of reasons in Canada we don't have a tradition of developing drugs from the lab into the clinic. This is partly because there is no university or government tradition, but also because the number of pharmaceutical firms that actually do research of that type in Canada, as you know, is not great. There's no partner to go into partnership with if there are no companies doing that type of research in Canada.

Finally, another limit on the ability of the system to respond to incentives is that there isn't a great tradition of "targeted" research in Canada. Most international funding bodies basically fund the way Dr. Ciminovitch described to you: offer money and let the researchers come forward with a proposal. A "demand-driven system" I think was the phrase that was used. Whether that tradition is good or bad, it's one you have to recognize. Changing it is not easy.

Finally, if I had to offer advice on how to change things, if you feel they need to be changed with respect to the amount of breast cancer research that is going on. . . First of all, I've given you some negative points why I don't think just throwing a lot of money at the problem will necessarily make a big difference. No researcher will ever stand before you and say that giving more money to research wouldn't help, and I wouldn't be one that would do that. But equally important, and maybe more important as a result of these discussions, would be the identification of research areas that are important to Canadian women. If you identify the areas, then it is up to the funding agencies to make it possible to address

[*Traduction*]

pour vérifier la validité de la recherche, mais si quelqu'un décide que cela ne suffit pas et qu'il faut faire davantage, que devons-nous faire? Comment le système permet-il de décider si c'est pour le mieux ou pour le pire?

Dernier point, il y a des limites à la capacité du système de recherche à accroître les travaux réalisés dans un domaine particulier. Pour commencer, notre groupe a constaté que, même si le nombre des patients inscrits à nos études avait augmenté considérablement l'année dernière, nous en sommes au maximum de ce qu'il nous est possible de faire à l'interne et de ce qu'il est possible à nos chercheurs de réaliser dans les centres. On impose d'autres tâches aux chercheurs cliniques, par exemple les consultations en clinique et les tâches administratives, et le temps dont ils disposent pour la recherche diminue en fonction de la croissance du nombre de patients atteints du cancer, puisqu'il leur faut fournir la même quantité de soins cliniques.

Autre problème, et d'autres témoins l'ont dit, l'infrastructure de la recherche au Canada est. . . J'utiliserai le terme «surexploitée». Les locaux, les installations, etc., tout est utilisé jusqu'à l'extrême limite de sa capacité. Comme vous le savez, nous sommes en pleine récession et le financement des universités est à la baisse. Il n'est guère possible de trouver à l'heure actuelle davantage de locaux et d'installations.

Troisièmement, et j'en ai un peu parlé plus tôt, il n'est pas fréquent au Canada que l'on mette au point des drogues, du laboratoire jusqu'à la clinique, et ce, pour diverses raisons. Entre autres, ce n'est pas pratique courante dans les universités ou au gouvernement, mais aussi, les entreprises pharmaceutiques qui réalisent les travaux de recherche de ce type au Canada sont, comme vous le savez, peu nombreuses. Il n'est pas possible d'établir des partenariats s'il n'y a pas d'entreprises qui font ce type de recherche au Canada.

Enfin, il existe une autre limite à la capacité du système à réagir aux mesures d'incitation, et c'est qu'il n'y a à peu près jamais eu de recherche «commandée» au Canada. La plupart des organismes internationaux de financement accordent leurs fonds selon la méthode que le Dr Ciminovitch vous a décrite: les chercheurs présentent une proposition et on leur offre l'argent. Il s'agit d'un système axé sur la demande, du moins je crois que c'est l'expression qui a été utilisée. Il faut tenir compte de cette façon de procéder, qu'elle soit bonne ou mauvaise. En tout cas, il n'est pas facile de la changer.

Si j'avais à offrir des conseils sur la façon de changer les choses, si vous avez l'impression qu'il faille changer les choses quant à la quantité de recherche effectuée au sujet du cancer du sein. . . Premièrement, je vous ai fait part de certains arguments négatifs, sur les raisons pour lesquelles j'estime qu'on ne fera pas beaucoup avancer les choses en investissant des tas d'argent. Bien sûr, aucun chercheur ne vous dira qu'il est inutile de consacrer davantage d'argent à la recherche, et moi pas plus qu'un autre. Par contre, il serait aussi important, et peut-être plus par suite de vos discussions, de déterminer quels sont les sujets de recherche qui ont de l'importance pour les femmes canadiennes. Si vous

[*Text*]

the questions that you identify as important. It is up to us as chemical researchers to shift gears and address those questions.

Mrs. Clancy: Thank you very much, Dr. Pater. I have a couple of questions coming from different corners. First of all, I met with a number of practitioners back in my riding over the Christmas break who deal with cancer patients, and in particular with breast cancer patients. One complaint I heard—not a complaint exactly, but a concern I guess would be the better way to put it—was that the way various developments in breast cancer treatment sometimes are publicized leads individual patients to be very keen on a particular treatment that may be inappropriate. I wonder whether you have any comment to make on the way we learn about what's happening in research.

Dr. Pater: That's a tough one. Let's start with the positive and then the negative. The positive aspect is that we certainly are dealing with a more informed patient population than we used to deal with. From the perspective of someone doing clinical trials, that is actually very much a good thing. People seem to be aware that there might be options, that we might not know everything we need to know, and that we have to do research to find these things out. This is particularly true in the context of a randomized clinical trial, when you have to explain to the patient that which of two treatments she will receive depends essentially upon the flip of a coin. It is very important to be dealing with informed people and knowing the pluses and minuses.

• 1005

The negative aspect of publicity is that sometimes people are misinformed. People's ideas about misinformed are that some people are misinformed while other people are accurately informed. At least from my perspective sometimes they are misinformed.

What we are dealing with most right now is the drug taxol; you have probably heard about it, uterus and ovarian cancer, etc. We're doing a randomized trial in ovarian cancer, not breast cancer, which Dr. Eisenhauer is co-ordinating. The exaggeration as to the potential benefit of this drug makes it very difficult to explain to patients that it's not going to cure their cancer. It might cause it to go into regression for—

Mrs. Clancy: That was the particular drug I was hearing about.

Dr. Pater: The other side of the coin is it has been very easy for us to do this trial because there is so much publicity.

Mrs. Clancy: What I am getting at is that we're going through a process in almost every profession of demystifying professions to the public. You talked about the difficulty that with an increase in patient numbers there's less time for research and so on. Do you think there is a concerted effort that is working on the part of the medical profession to get the message across about these various developments? Is the problem with the medical profession the way it is reported, or is the problem somewhere else?

[*Translation*]

déterminez le sujet de recherche, il appartiendra aux organismes de financement de les traiter comme des questions importantes. Notre tâche à nous, chercheurs dans le domaine de la chimie, sera de changer notre orientation et de traiter ces questions.

Mme Clancy: Merci beaucoup, docteur Pater. J'ai deux questions à vous poser, sur deux sujets différents. Premièrement, au cours des vacances de Noël, j'ai rencontré un certain nombre de médecins dans ma circonscription. Ces médecins traitent des patients atteints du cancer, plus particulièrement du cancer du sein. L'une des plaintes dont on m'a fait part—il ne s'agit pas vraiment d'une plainte, plutôt d'une préoccupation—c'est que la publicité faite au sujet des divers progrès réalisés dans le traitement du cancer du sein amène certaines patientes à favoriser parfois un traitement inadéquat. Avez-vous des observations sur la façon dont sont annoncés les résultats des recherches?

Dr Pater: Voilà une question difficile. Commençons par les dispositifs. Les patients sont certainement mieux informés que par le passé. Pour ceux qui font des essais cliniques, c'est là un aspect très positif. Les gens semblent savoir qu'il pourrait y avoir d'autres choix, qu'il pourrait exister autre chose et que nous devons faire des recherches pour le découvrir. Cela est plus particulièrement vrai des essais cliniques aléatoires, dans lesquels il faut expliquer aux patients que le choix entre deux traitements se décide, à toutes fins utiles, à pile ou face. Il est important de traiter avec des gens informés qui connaissent les avantages et les inconvénients.

Passons maintenant aux aspects négatifs. Il arrive que la publicité informe mal les gens. Lorsqu'on parle de gens mal informés, on s'imagine généralement que certains sont mal informés alors que d'autres sont bien informés. À mon avis, c'est faux.

La drogue la plus utilisée à l'heure actuelle, c'est le taxol. Vous en avez sans doute entendu parler, dans le cas du cancer de l'utérus et des ovaires, etc. Nous faisons des essais aléatoires sur des patientes souffrant du cancer de l'ovaire, pas du cancer du sein. Ces essais sont coordonnés par le D[r] Eisenhauer. Il est difficile d'expliquer aux patientes que cette drogue ne va pas les guérir de leur cancer parce que les avantages possibles de la drogue ont été exagérés. La drogue peut causer une régression du cancer pendant. . .

Mme Clancy: C'est exactement de cette drogue qu'on m'a parlé.

Dr Pater: Par contre, il nous a été plus facile de réaliser ces essais en raison de l'abondance de la publicité.

Mme Clancy: À l'heure actuelle, dans à peu près toutes les professions, il existe un mouvement de démystification des professions auprès du public. Vous avez dit que l'un des problèmes, c'est que l'augmentation du nombre des patients laisse moins de temps à la recherche. Croyez-vous que les médecins font un effort concerté pour faire connaître les divers progrès réalisés? Le problème des médecins, est-ce la façon dont les progrès sont signalés, ou autre chose?

[*Texte*]

Dr. Pater: I spoke to the Canadian Medical Association, which organized a symposium at Queen's on just this topic, communicating the results of cancer research to the public. I spoke to it, so I thought about it, but I don't know that I can answer your question. It's all of the above.

Clearly, the simple answer to your first question is, no, there's not an effort that's working. I think people still aren't learning "the truth" in some sense. Who is at fault? I think it's the medical profession who don't speak an understable language to people they're speaking to.

Some of us have perhaps an understandable mistrust of getting into the newspapers or on television, because we don't feel we're represented correctly. We have an educational—

An hon. member: No?

Dr. Pater: Never happens, eh?

Mrs. Clancy: Never happens.

Dr. Pater: You don't have the problem.

Mrs. Clancy: No.

Dr. Pater: On the other hand, there is nobody else to communicate the message. So I think an educational effort aimed at us, at the press, and at the people would help. Whether it would succeed is a whole other question.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): You mentioned at the very beginning that the Canadian Cancer Society did the funding for research and that was mainly the background of your money. Is that correct?

Dr. Pater: That's correct.

Mrs. Anderson: How do they distribute this funding to the research developments?

Dr. Pater: You mean how do they decide how much, or how is it distributed?

Mrs. Anderson: Both ways.

Dr. Pater: You're going to be hearing from the Canadian Cancer Society later on this topic. Briefly, the Society's money comes mostly from individual donors and is collected by volunteers.

Essentially it divides all the money it collects each year in the cancer campaign plus other funds it receives about 55-45 between what they call services to patients and cancer research. The 45%—essentially 45 to 50, depending upon the year—goes to an institution called the National Cancer Institute of Canada. It's transferred essentially to the Institute, which then treats that money as its budget in almost the same way as the Medical Research Council treats its budget. It has grant panels and distributes money in the usual peer-review fashion.

Mrs. Anderson: Is this done on the basis of how much research is done in one particular area? How do you split it up, say, between breast cancer and other types of cancers, in one hospital or one clinic, and then it's on to another? I am

[*Traduction*]

Dr Pater: J'ai discuté avec des représentants de l'Association médicale canadienne, qui a organisé un collogue à l'Université Queen's sur ce sujet, c'est-à—dire la communication au public des résultats de la recherche sur le cancer. Comme j'ai participé à ce collogue, j'ai eu l'occasion de réfléchir à la question, mais je ne sais pas si je suis en mesure de vous répondre. En fait, c'est l'un et l'autre.

De toute évidence, la réponse à votre première question est non, il n'y a pas d'effort qui fonctionne. D'une certaine façon, on ne dit pas encore aux gens «la vérité». À qui la faute? Aux médecins, à mon avis, qui ne tiennent pas des propos compréhensibles pour le public.

Certains d'entre nous ressentent une crainte bien compréhensible à l'égard des médias, journaux ou télévision, car nous n'avons pas l'impression d'être bien représentés. Il y a une question d'éducation. . .

Une voix: Non?

Dr Pater: Jamais, n'est-ce pas?

Mme Clancy: Bien sûr que non.

Dr Pater: Vous n'avez pas ce problème.

Mme Clancy: Non.

Dr Pater: D'autre part, personne d'autre ne peut transmettre le message. Il serait donc utile, à mon avis, que nous, les médias et le public soyons mieux éduqués à cet égard. Pour ce qui est de garantir la réussite, c'est une autre histoire.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Au tout début de votre témoignage vous avez dit que la Société canadienne du cancer finance les recherches et que c'est surtout de cet organisme que vous recevez votre argent. C'est exact?

Dr Pater: C'est exact.

Mme Anderson: Comment la Société distribue-t-elle ses fonds destinés à la recherche?

Dr Pater: Vous voulez savoir comment elle décide du montant ou comment elle décide du destinataire?

Mme Anderson: Les deux.

Dr Pater: La Société canadienne du cancer vous en dira davantage à ce sujet plus tard. En résumé, l'argent de la Société vient principalement de dons faits par des particuliers et recueillis par des bénévoles.

En gros, la Société répartit l'argent qu'elle recueille chaque année dans le cadre de la campagne de lutte contre le cancer, plus les autres fonds qu'elle reçoit, à environ 55 p. 100 pour les services aux patients et 45 p. 100 pour la recherche sur le cancer. La part de 45 p. 100—en fait de 45 à 50 p. 100, selon les années—est versée à une institution nommée Institut national du cancer du Canada. Cet argent est transféré à l'Institut, qui établit son budget à partir de la somme ainsi versée, de la même façon que le Conseil de recherches médicales établit son budget. L'Institut possède un jury d'attribution et distribue les subsides selon le système habituel d'examen par les pairs.

Mme Anderson: Est-ce que l'Institut se fonde sur la quantité de recherche effectuée dans un domaine particulier? Comment l'argent est-il réparti, par exemple, entre le cancer du sein et d'autres types de cancer, entre les hôpitaux et les

[*Text*]

just trying to find out if there is a pattern here. Is it because of the research you're doing? If you haven't any idea of how much research is being done, there is no way of tabulating that. How do we get numbers out of this?

• 1010

Dr. Pater: We get them with difficulty. First of all, let me make sure I've made it clear. The National Cancer Institute receives an amount of money—somewhere between $40 million and $45 million—from the Canadian Cancer Society each year. It distributes that money in a way that... The Medical Research Council was the analogy that was used. The majority of that money goes to individual researchers who write research applications on a topic that they think is important. It is not directed in any way. The best applications get the money. It's directed only in the sense that there are trends in research. This year it'll be molecular biology and next year it'll be something else. It's not a quick trend.

In addition to that, the National Cancer Institute decided that clinical trials were important, and through a semi-competitive mechanism they set up a clinical trials program with a core budget of about $2 million a year. That's a small proportion of the whole overall budget. It's our job to go out and do the best clinical trials we can, and at the end of the day there is a peer review mechanism to decide whether we've fulfilled that mandate.

From the NCI's perspective, what clinical trials we do is our business. All we have to do is to defend that we've done the best trials we could. As I said, it's difficult to explain why these things go up and down with time. A lot of it has to do with opportunity.

I know what we're doing and I have a pretty good idea of what other formal, co-operative groups are doing—U.S. groups in Canada, for example. It's attainable information, and I know from talking to people who do the research... I know that there's a lot of pharmaceutical research going on, but I can't give you the totals. I only know that they are greater than any one that's easily available.

Mrs. Anderson: Someone mentioned that Dr. Eisenhauer is working with the drugs. Is this being done in co-ordination with the pharmaceutical companies or research people? I want to know if any of the research money they supposedly have is working in conjunction with the medical.

Dr. Pater: Yes, it is. Again, I'm not an expert on what's happened to the research money that the pharmaceutical firms have, but one of the specific aims of the investigational drug program we set up within our clinical trials group—that's within the $2 million the NCI gives us—was to develop studies of investigational drugs and to do them in co-operation with industry when appropriate.

[*Translation*]

cliniques? J'essaye de voir s'il existe un modèle. Est-ce que cela dépend du type de recherche réalisée? Si on ne sait pas la quantité de recherche effectuée, il est impossible de faire un classement. Comment est-ce qu'on obtient des chiffres?

Dr Pater: Nous avons de la difficulté à les obtenir. Permettez-moi tout d'abord de m'assurer que j'ai été suffisamment clair. L'Institut national du cancer reçoit chaque année de la Société canadienne du cancer des crédits variant de 40 à 45 millions de dollars. Il répartit cet argent d'une manière... On a fait une comparaison avec le Conseil de recherches médicales. La grande partie de cet argent est distribuée aux chercheurs qui soumettent des projets de recherche sur un sujet qui leur paraît important. La répartition des subventions n'est aucunement dirigée. Nous sélectionnons les meilleures demandes. La répartition est dirigée, uniquement dans le sens qu'il y a des tendances au niveau de la recherche. Cette année, ce sera la biologie moléculaire. L'année prochaine, ce sera autre chose. Ce ne sont pas des tendances fugaces.

Par ailleurs, l'Institut national du cancer estime que les essais cliniques sont importants et a mis sur pied un programme d'essais cliniques disposant d'un budget annuel principal d'environ 2 millions de dollars et dont l'accès est semi-compétitif. Cela représente une petite proportion du budget global. Notre travail consiste à faire faire les meilleurs essais cliniques possibles et, en bout de ligne, nous avons prévu un processus d'examen par nos pairs, en vue de vérifier si nous avons rempli ce mandat.

C'est l'INC qui est le seul à décider des essais cliniques que nous entreprenons. Notre seule obligation, c'est de donner l'assurance que nous avons effectué les meilleurs essais possibles. Comme je l'ai déjà dit, il est difficile d'expliquer pourquoi ces choses varient avec le temps. Tout dépend des occasions qui se présentent.

Je sais ce que nous faisons et je connais assez bien les activités des autres groupes coopératifs officiels tels que les groupes américains installés au Canada, par exemple. Ce sont des informations accessibles et je sais, pour avoir communiqué avec les chercheurs... Je sais que beaucoup de recherches pharmaceutiques sont entreprises, mais je ne peux pas avancer de chiffres. Je sais qu'il y en a beaucoup plus que celles qui viennent à l'esprit immédiatement.

Mme Anderson: On a mentionné que le D[r] Eisenhauer fait actuellement une étude sur les drogues. Est-ce que cette recherche est faite en collaboration avec les sociétés pharmaceutiques ou avec d'autres chercheurs? J'aimerais savoir si elles mettent en commun avec les chercheurs du secteur médical les fonds de recherche dont elles sont censées disposer.

Dr Pater: Oui. Je répète que je ne suis pas un spécialiste en la matière et que je ne sais pas ce qu'il advient des fonds de recherche dont disposent les sociétés pharmaceutiques, mais un des buts précis du programme de recherche sur les drogues que nous avons créé dans le cadre du groupe d'essais cliniques—groupe qui bénéficie des deux millions de dollars que nous donne l'INC—était d'effectuer des études sur des drogues expérimentales, le cas échéant en collaboration avec l'industrie.

[*Texte*]

New drugs for cancer basically come from two places. One is the United States National Cancer Institute, which is unique in that a government agency is developing drugs for the treatment of a disease. So we co-operate with them to obtain new drugs for study, and more and more pharmaceutical companies are actively involved in testing new drugs. I can't tell you what the proportions are, but a lot of our studies involve drugs that are coming from pharmaceutical agents. This includes drugs such as those I mentioned—taxotere, etc. So there is co-operative work, and in a given year we usually have about $1 million worth of research funded through the pharmaceutical industry.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Dr. Pater, thank you for coming to our committee. It seems that the more we hear from people in your profession the more questions we ask, and this opens up even more questions for those of us on the committee. It's been difficult to get answers to the questions we set for ourselves at the beginning of this committee.

You indicated that you were searching for the research figures that we have also been searching for, and you said you had 166 patients in your studies on breast cancer research. You then told us that another 130 breast cancer patients were part of the studies for anti-emetic. I take it that kind of research would be to control symptoms from the medications they are given.

Dr. Pater: Symptom control, yes.

Ms Black: So that would not be research into breast cancer, that would be research into—

Dr. Pater: Controlling the symptoms of the treatment of breast cancer, yes.

Ms Black: Or any other kind of—

Dr. Pater: Yes, generally speaking it's relevant across the board.

Ms Black: But when you talked about the pharmaceutical industry you said that you have no idea what kind of research they're doing in the field of breast cancer. I find it hard to understand this because you then told us that the estimates were probably underestimates, but I submit that it's possible that they are over-estimates. You really can't tell us exactly what is happening in breast cancer research in Canada, and no one else in your field seems to be able to tell us either.

• 1015

Why is this information not easily obtainable, why is it not public information? For instance, in the hand-out you gave us you said "estimates based on the available data of the amount of breast cancer research are surely under-estimates". Further on you say "only a very careful reading of our meeting books, which are not public documents, would give an accurate estimate." Later on you say "the factors which determine what type of research is carried out are

[*Traduction*]

Essentiellement, les nouvelles drogues contre le cancer proviennent de deux sources. La première est le «National Cancer Institute» des États-Unis qui est un organisme tout à fait spécial puisqu'il s'agit d'un organisme gouvernemental qui met au point des drogues pour le traitement d'une maladie. Par conséquent, nous collaborons avec cet Institut afin de pouvoir faire l'étude de nouvelles drogues et de plus en plus de sociétés pharmaceutiques participent de manière active à l'essai de ces nouvelles subsistances. Je ne peux pas vous dire qu'elle est la proportion, mais beaucoup de nos études se rapportent à des drogues qui proviennent de l'industrie pharmaceutique. C'est le cas entre autres des drogues que j'ai mentionnées, le taxotère, etc. Il y a donc une collaboration et nous consacrons généralement environ un million de dollars par an à la recherche effectuée dans l'industrie pharmaceutique.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Docteur Pater, je vous remercie d'être venu témoigner devant notre comité. Il semble que plus nous entendons des membres de votre profession, plus nous avons des questions à poser. Les questions semblent appeler d'autres questions. Il est difficile de répondre aux questions que nous avions définies lorsque le comité a commencé ses travaux.

Vous avez dit que vous êtes à la recherche des mêmes chiffres que nous et que vos recherches sur le cancer du sein portaient sur 166 patientes. Vous nous avez dit ensuite que les études consacrées aux antiémétiques portaient sur 130 autres personnes atteintes du cancer du sein. Je suppose que ce genre de recherche est destiné à mettre au point un produit permettant de supprimer les effets secondaires des médicaments qui leur sont administrés.

Dr Pater: C'est exact.

Mme Black: Par conséquent, il ne s'agit pas de recherche sur le cancer du sein, mais plutôt. . .

Dr Pater: Oui, cette recherche vise plutôt à trouver un produit qui permettrait d'éliminer les effets secondaires du traitement du cancer du sein.

Mme Black: Ou un autre type de. . .

Dr Pater: Oui, ce produit pourrait s'utiliser dans le cadre d'autres traitements.

Mme Black: Mais, en parlant de l'industrie pharmaceutique, vous avez dit que vous n'aviez aucune idée du genre de recherche qu'elle effectuait dans le domaine du cancer du sein. Cela me paraît difficile à comprendre, car vous nous avez dit ensuite que vos estimations étaient probablement inférieures à la réalité. Et si elles étaient exagérées? Vous ne pouvez pas nous dire exactement ce qui se fait dans le domaine de la recherche sur le cancer du sein au Canada et personne ne semble, dans votre domaine, être en mesure de nous renseigner à ce sujet.

Pourquoi ces renseignements sont-ils difficiles à obtenir, pourquoi ne sont-ils pas rendus publics? Par exemple, on peut lire sur la feuille que vous nous avez distribuée, que les estimations faites à partir des données disponibles sur les recherches consacrées au cancer du sein sont certainement inférieures à la réalité. Un peu plus loin, vous écrivez que seule la lecture très attentive de nos comptes rendus de réunion, qui ne sont pas des documents publics, permettrait

[*Text*]

complicated, and the decision-making process is not often influenced by external considerations". Is public health policy not deemed to be an external consideration?

Dr. Pater: That is a good question—why the information is not public. By "not public" I didn't mean that it couldn't easily be made available to the public—

Ms Black: It doesn't seem to be easily available to this committee.

Dr. Pater: Yes, fair enough. When I said "under-estimates"—and I used the term "absolute" in my testimony—what I meant is that we know there is more research going on than is easily available by asking someone from MRC or from NCIC how much breast cancer research they are doing. The number you would get from MRC would be 1.5 million and the number you would get from—

Ms Black: That figure has since been brought down to 849,000. I asked him to break down the figures.

Dr. Pater: Whatever.

Ms Black: So it's not over a million, it's less than a million.

Dr. Pater: Okay, but I can tell you that I'm doing $700,000 worth of breast cancer research that you don't know about, so your total is not likely to get all the breast cancer research that's going on out there. That probably means that there is a lot of other research going on that is also hard to get a handle on, so what the exact proportion is I can't say. I agree with you. I've been involved in trying to set research policy. The lack of information about what is actually happening is an impediment to setting research policy, because you can't find out what's going on now.

Ms Black: The U.S. National Cancer Institute provides all of these figures in its annual report. It seems that this information is relatively easily accessible in the U.S., and I just wondered why that wasn't the case in Canada.

You mentioned something that we are hearing over and over again—that research projects are demand-driven. Those were my comments to the researcher who came here. How are decisions made within the National Cancer Institute on which research projects will be funded? Is there an element of public health policy in this or is it similar to what the MRC told us—that they get a pool of applications for research and then, through peer review, they decide which ones are the best?

As well, could you tell us what research you're doing into the causes of breast cancer? Again, the figures we've been given are conflicting. Some say one in ten Canadian women will be affected by this disease while others are telling us it will be one in nine.

Dr. Pater: Briefly, the National Cancer Institute, for which I can speak only because I'm on its advisory research panel, funds very similarly to MRC. However, it's going through an exercise similar to the one you're going thorough,

[*Translation*]

d'aboutir à une estimation exacte. Un peu plus loin, vous affirmez que les facteurs utilisés pour sélectionner le type de recherche sont compliqués et que le processus de décision n'est pas souvent influencé par des éléments externes. La politique de la santé publique n'est-elle pas censée être un élément externe?

Dr Pater: Pourquoi ces renseignements ne sont-ils pas publics? C'est une bonne question. Quand on dit qu'ils ne sont pas publics, cela ne signifie pas qu'ils ne peuvent être facilement mis à la disposition du public. . .

Mme Black: Il semble que le comité ne puisse pas obtenir facilement ces renseignements.

Dr Pater: En effet. En parlant de «sous-estimations»—j'ai utilisé le terme «absolu» dans mon témoignage—je voulais dire que nous savons pertinemment qu'il y a d'autres recherches sur le cancer du sein que celles dont le CRM ou l'INCC ont connaissance. Le CRM donne un chiffre de 1,5 million et, quant à l'autre. . .

Mme Black: Depuis, ce chiffre a été ramené à 849,000. Je lui ai demandé une ventilation.

Dr Pater: Peu importe.

Mme Black: Par conséquent, ce n'est pas plus d'un million, mais moins.

Dr Pater: Très bien, mais je peux dire que cela ne tient pas compte des recherches d'une valeur de 700,000$ que j'effectue sur le cancer du sein. Par conséquent, votre total est loin de prendre en compte toutes les recherches effectuées un peu partout sur le cancer du sein. Cela signifie probablement qu'il y a bien d'autres recherches que l'on ignore et dont je ne connais pas la proportion exacte. Je suis d'accord avec vous. J'ai participé à une tentative d'établissement d'une politique de recherche. Le manque d'information nous empêche d'établir une politique de recherche, étant donné que nous ne savons pas exactement quelles sont les recherches qui se font.

Mme Black: On trouve tous ces chiffres dans le rapport annuel de l'Institut national du cancer des États-Unis. Ces renseignements semblent être relativement faciles à obtenir aux États-Unis et je me demande pourquoi ce n'est pas la même chose au Canada.

On nous répète constamment, comme vous venez de le faire, que les projets de recherche sont fonction de la demande. C'est ce que j'ai dit aux chercheurs que nous avons rencontrés. Comment l'Institut national du cancer décide-t-il quels sont les projets de recherche qui bénéficieront de crédits? Est-ce que l'Institut prend en considération la politique de santé publique ou est-ce qu'il fait un choix parmi les meilleurs dossiers soumis, après examen par des pairs, selon la formule que le CRM nous a dit appliquer?

Pourriez-vous également nous parler des recherches que vous effectuez sur les causes du cancer du sein? Là encore, les chiffres qu'on nous a donnés ne concordent pas. D'après certaines statistiques, cette maladie affecte une Canadienne sur dix alors que selon d'autres sources, elle touche une femme sur neuf.

Dr Pater: Je ne peux parler que de l'Institut national du cancer dont je fais partie du Comité consultatif de la recherche. L'attribution des fonds se fait selon une formule très semblable à celle du CRM. Cependant, la sélection se

[*Texte*]

a priority-setting exercise in which we try to decide how we address public health in the broader sense of priorities within the context of a system which is, at least in the majority, demand-driven.

We're struggling with how we preserve the good aspects of the peer review system—Dr. Ciminovitch could defend it better than I can—while also getting new things happening. The National Cancer Institute as a whole is struggling with this. As the director of the clinicial trials program I can say that we want to do research on important questions, and "important" means important to the public. So in a sense public health considerations have to influence what we do. We wouldn't spend all our effort on a question that was trivial in terms of what effect it might have on the health of the population.

Personally, I don't do research on the causes of breast cancer, my job is to do research on the treatment of breast cancer. But whether or not there is enough research into causes is a good question.

• 1020

Ms Black: You said earlier—and I wrote it down because it jumped out at me—that it was our business what we spend our research money on. So again where is the public health policy, and where's the accountability at all to the public of Canada?

Dr. Pater: I said that in the context of how the National Cancer Institute per se doesn't tell us what research to do. We are given the money. We do the research, and then we're accountable. So it's our business what we go for. We're accountable in the sense that, for example, this fall a group of international experts is going to come by and say whether the research has been of high quality and has been important. I think the important relates to the concerns of the public in the end. If we do a lot of very high quality research that doesn't influence the health and welfare of patients with breast cancer or other cancers, then we've failed.

Ms Black: Thank you.

The Chair: I'd like to ask a question. This issue of targeting funds for specific types of cancer is obviously one our committee will be addressing in a very clear way. I am concerned though about some of the other statistics we see, like the statistics on prostate cancer and the general statistics with regard to cancer. Are there unique characteristics of the type of cancers we get in breasts, or are they particularly sensitive? Are we seeing in these organs something that is happening to a lesser degree in other organs, because of the sensitivity of the breast itself? Therefore, is there a rationale for targeting more funds to breast cancer because it's a hyper-sensitive organ that's probably going to be showing cancers before other parts of the body?

[*Traduction*]

fait selon une méthode assez semblable à celle que vous appliquez. Nous établissons les priorités afin de décider comment amener le système, fondé essentiellement sur la demande, à prendre en compte les besoins de la santé publique.

Nous nous efforçons de trouver des moyens de conserver les aspects positifs du système de sélection par les pairs tout en stimulant les nouvelles voies de recherche. Le Dr Ciminovitch pourrait vous en parler mieux que moi. L'Institut national du cancer fait porter ses efforts en ce sens. En tant que directeur du programme d'essais cliniques, je peux vous dire que nous voulons faire des recherches sur les questions importantes, c'est-à-dire les questions importantes pour la population. En ce sens, nous tenons compte des éléments propres à la santé publique. Nous refuserions de consacrer tous nos efforts à une question qui n'aurait qu'une incidence minime sur la santé publique.

Personnellement, je ne fais pas de recherche sur les causes du cancer du sein. Mon travail consiste à étudier le traitement de ce cancer. Mais il est bon de se demander si les recherches sur les causes du cancer du sein sont suffisantes.

Mme Black: J'ai été surprise quand vous nous avez dit—et j'ai d'ailleurs pris une note à ce sujet—qu'il nous appartenait de décider à quel type de recherche nous souhaitions consacrer les fonds disponibles. Cela m'amène à déplorer l'absence d'une politique de santé publique et d'une obligation de rendre compte à la population canadienne.

Dr Pater: Mon commentaire s'explique par le fait que l'Institut national du cancer ne nous impose pas un certain type de recherche. Il se contente de nous donner les fonds. Nous effectuons la recherche et nous devons en rendre compte. Par conséquent, c'est nous qui choisissons le type de recherche que nous voulons effectuer, mais nous devons rendre des comptes. Par exemple, nous aurons la visite cet automne d'un groupe international de spécialistes qui jugera de la qualité et de l'importance des recherches que nous avons effectuées. Je pense que l'importance est évaluée en fonction de la pertinence des recherches pour la population. Par conséquent, il ne nous sert à rien de faire des recherches de très haute qualité si nos travaux n'ont aucune incidence positive sur la santé et le bien-être des patients victimes d'un cancer du sein ou d'un autre type de cancer.

Mme Black: Merci.

La présidence: J'aimerais vous poser une question. L'affectation des fonds à certains types particuliers de cancer est une question sur laquelle notre comité devra se pencher de manière très précise. Cependant, les autres statistiques concernant par exemple le cancer de la prostate et le cancer en général m'amènent à me demander si le cancer du sein présente des caractéristiques particulières ou si les seins sont des organes particulièrement sensibles. Est-ce que ces organes, à cause de leur sensibilité, sont plus touchés que d'autres par ce type de maladie? Par conséquent, doit-on y voir une raison de consacrer plus de fonds au cancer du sein puisqu'il touche un organe hypersensible qui est probablement touché plus rapidement que les autres parties du corps?

[*Text*]

Dr. Pater: I don't know how to approach an answer to that question. There are two things. One is that clearly breast cancers are different from cancers of other organs. They share some common features, as you heard from basic sciences, and they have some unique features. Some drugs that work in other cancers also work in breast cancers; some don't. Some drugs only work in breast cancer, so that research to some extent has to be specific to breast cancer.

Whether the breast is a more sensitive organ and whether because of that more research money should go into breast cancer, the only way to address that problem as an epidemiologist would be to look at your public health perspective and ask what portion of all cancers and what proportion of morbidity and mortality due to cancer are accountable to breast cancer. Done that way it's a very important cancer, but so are lung cancer, colon cancer, and a few others.

The Chair: Thank you. Because of the timetable we have people who have planes to catch at midday. So we can't spend more time with Dr. Pater. It's been very interesting, and thank you very much for your presentation.

We now have from the YWCA of Canada Noelle-Dominique Willems, Annette Willborn, and Ruth Hanton. Welcome to our committee. You can proceed with your presentation.

• 1025

Mme Noelle-Dominique Willems (directrice des Affaires publiques, YWCA du Canada): Merci beaucoup de nous recevoir aujourd'hui. Je vais simplement vous faire l'introduction en français.

Nous sommes un organisme qui travaille à la grandeur du Canada, donc dans toutes les provinces. J'aimerais vraiment remercier le Comité de nous donner l'occasion de parler de cette question, qui est une question très grave pour les femmes.

Tout à l'heure on a dit que, proportionnellement, par rapport au nombre de cancers à travers le pays, ce n'était peut-être pas aussi grave que ça; mais comme ça touche 52 p. 100 de la population, en ce qui a trait aux femmes nous pensons que c'est une forme de cancer majeur. Nous allons vous faire une présentation qui va plutôt traiter de la prévention et de la promotion de l'information plutôt que des mesures curatives.

Je vous présente mes collègues qui vont faire une partie de la présentation tout à l'heure. Voici Ruth Hanton, directrice de la santé et du bien-être au YWCA du Canada; et Annette Willborn, directrice des ressources humaines du YM-YWCA de Winnipeg, qui est une de nos associations membre au pays.

I would like to start with some background on the YWCA because as you know in Canada there are two organizations. One is the YMCA, and the other one is the YWCA. Very often people do not know the difference between the two of us. The YWCA of Canada is a national voluntary charitable women's organization established in 1893 to serve as a national co-ordinating body for our YM-YWCA's and YWCA's across Canada.

[*Translation*]

Dr Pater: Je ne sais pas comment répondre à cette question. Il y a deux choses. Premièrement, les cancers du sein sont nettement différents des autres cancers. Bien entendu, il y a des caractéristiques communes, comme les études scientifiques l'ont montré, mais ils présentent des caractéristiques uniques. Certaines drogues qui permettent de traiter d'autres cancers donnent de bons résultats pour les cancers du sein, mais ce n'est pas le cas de toutes. Certaines drogues ne soignent que le cancer du sein. Par conséquent, la recherche doit, dans une certaine mesure, porter spécifiquement sur le cancer du sein.

Quant à savoir si les seins sont des organes plus sensibles et s'il faudrait consacrer plus de crédits de recherche au cancer du sein, la seule façon de répondre à cette question pour un épidémiologiste, c'est de prendre en considération la santé publique dans son ensemble et de déterminer quel est le taux de mortalité dû au cancer du sein par rapport à l'ensemble des décès imputables au cancer. Vu sous cet angle, le cancer du sein est très important, mais le cancer du poumon, le cancer du côlon et quelques autres types de cancer représentent également une proportion importante.

La présidence: Merci. Nous ne pouvons consacrer plus de temps au D[r] Pater, car il y a des gens qui doivent prendre l'avion à midi. Nous vous remercions pour votre très intéressant exposé.

Nous allons maintenant donner la parole à Noelle-Dominique Willems, Annette Willborn et Ruth Hanton, du YWCA. Nous sommes prêtes à écouter votre exposé.

Ms Noelle-Dominique Willems (Director, Public Affairs, YWCA of Canada): Thank you very much for having invited us today. I will simply introduce us in French.

We are a nation-wide organization working in all provinces of Canada. I would like to thank the committee for giving us the opportunity to speak about this issue that is so important for women.

It was said earlier that breast cancer may not be that serious a problem in comparison to other types of cancer in the country. However, it affects 52% of the public and we think that it is a major form of cancer as far as women are concerned. We are going to talk about prevention and information distribution rather than treatment.

Let me introduce my colleagues who will participate later in the presentation. Mrs. Ruth Hanton, Director, Fitness-Wellness, YWCA of Canada; and Annette Willborn, Director, Human Resources, at the YM-YWCA in Winnipeg, one of our member associations in Canada.

J'aimerais commencer par quelques renseignements de base sur le YWCA. Comme vous le savez, le YMCA et le YWCA sont deux organisations distinctes au Canada. Très souvent, les gens ne connaissent pas la différence entre les deux. Le YWCA du Canada est un organisme de charité national axé sur la population féminine. Il a été créé en 1893 pour coordonner à l'échelle nationale les YM-YWCA et les YWCA.

[*Texte*]

A key function of the YWCA of Canada is to work to improve the status of women in Canada. We do this through public education and advocacy, which is why we're here today. An equally important function is to provide management and training services to our 44 member associations and to help them achieve optimum quality, effectiveness and efficiency in their services to women and their families.

In order to carry out its functions, the YWCA of Canada works in partnership with government, women's groups, other voluntary organizations and the private sector. We are governed by a board of directors elected by the membership and administered by a chief executive officer. Eighteen staff based in Toronto are working on a variety of issues, and seven in five regions across Canada ensure our member associations get services from the national office.

Each member association of the YWCA of Canada is an autonomous organization, operated by a voluntary board of directors chosen from the community it serves. Member associations provide direct services to women and their families, such as child care, housing, shelters—we are the single largest provider of shelter in Canada—incest survivor groups, widow support groups, wellness programs, teenage mother peer support groups, take-a-break group for mother at home, bridging programs for women, and re-entering the work force.

The Chair: I think that in light of the time—we have 45 minutes for your deputation—it would be better to get right to the topic, because most of us are very familiar with the Y, and I'm sure we've got many questions for you.

Ms Willems: Good. Then I'll turn over to Ruth Hanton, who is going to talk about the apparent risk factors for breast cancer and the way we deal with them.

Ms Ruth Hanton (Director, YWCA Fitness and Wellness): You might have heard of some of these risk factors, but I'd like to highlight some of them again so that we have some target groups here. First, age: it's been shown that generally women over 50 are at the highest risk for cancer, but there seems to be a significant risk for women once they are over the age of 40, and usually you don't see breast cancer in women under 30. Age and family history seem to be very high in terms of putting you at risk for breast cancer. So if your sister or mother has had a risk of breast of cancer, then you have a higher incidence of breast cancer.

[*Traduction*]

Un des rôles principaux du YWCA du Canada consiste à améliorer la condition féminine au pays. Cette mission nous amène à faire de l'information de la population et à défendre les intérêts des femmes et c'est la raison pour laquelle nous nous trouvons ici aujourd'hui. Le YWCA a également une autre fonction tout aussi importante qui consiste à offrir des services de gestion et de formation à nos 44 associations membres et à les aider à offrir aux femmes et à leurs familles des services caractérisés par la qualité, l'efficacité et l'efficience.

Pour mener à bien ces fonctions, le YWCA du Canada collabore avec le gouvernement, les associations féminines ainsi que d'autres organismes bénévoles et le secteur privé. La direction est confiée à un conseil d'administration élu par les membres et à un chef de la direction. A Toronto, nous avons 18 personnes qui se consacrent à diverses questions et nous disposons, dans cinq régions du Canada, de sept autres personnes qui veillent à ce que nos associations membres bénéficient des services du bureau national.

Chaque association membre du YWCA du Canada est autonome, dirigée par un conseil d'administration bénévole composé de membres de la collectivité desservie. Les associations membres fournissent directement aux femmes et à leurs familles des services tels que des services de garde d'enfants, des logements, des abris—le YWCA est le plus vaste fournisseur d'abris au Canada—des groupes de soutien aux victimes d'inceste, des groupes de soutien aux veuves, des programmes de bien-être, des groupes d'entraide pour les mères adolescentes, un groupe de répit pour les mères au foyer, des programmes destinés à aider les femmes à faire le pont et à réintégrer le marché du travail.

La présidence: Pour des raisons de temps—nous vous avons réservé 45 minutes—il serait préférable de passer directement au sujet qui nous intéresse, puisque la plupart d'entre nous connaissent très bien le Y et étant donné que nous avons, j'en suis sûre, beaucoup de questions à vous poser.

Mme Willems: Très bien. Je vais donc laisser la parole à Ruth Hanton qui va parler des facteurs de risque apparents du cancer du sein et de la façon d'y réagir.

Mme Ruth Hanton (directrice, Santé et bien-être, YMCA): Vous connaissez peut-être déjà certains facteurs de risque, mais j'aimerais revenir sur certains d'entre eux afin de pouvoir définir certains groupes cibles. L'âge est le premier facteur: il est prouvé que les femmes de plus de 50 ans présentent généralement un plus grand risque de contracter le cancer, mais il semble que le risque augmente sensiblement dès que les femmes atteignent l'âge de 40 ans. Généralement, les femmes de moins de 30 ans ne sont pas touchées par le cancer du sein. L'âge et les antécédents familiaux semblent être des éléments déterminants au niveau du risque de contracter le cancer du sein. Par conséquent, vous avez plus de risque d'être victime du cancer du sein si votre soeur ou votre mère l'a eu avant vous.

[*Text*]

The next two are moderate risks: diet and weight. If your diet generally contains more than the recommended 30% of fat, you're at higher risk. So again education is needed there. Usually how much you weigh is not a consideration prior to menopause, but it is after. So the heavier you are after menopause, the higher risk you are.

The next three down are related to hormones. So again the earlier the pregnancy and the number of pregnancies also decrease your risk of breast cancer, and going on down through those risks. While those apparent risks have been noted, the significance of breast cancer only occurs about 25% in those people. The 75% of women who have breast cancer are not in those risk categories. So it clearly shows there is some sort of pattern there, or that we're missing it and need to look at what that pattern is.

By virtue of just being a woman, we are at risk of breast cancer. We've only identified where 25% of the cases are coming from. We're missing 75% of the women who obtain breast cancer.

• 1030

The YWCA has been very active in breast cancer and breast health. In the early 1970s the Vancouver YWCA created a post-mastectomy program which dealt with women who had gone through breast cancer surgery. It dealt with a variety of women's physical and psychological concerns. That program was implemented in other member associations across the country.

In 1988 the Winnipeg YM-YWCA produced a five-booklet series—we have copies for you—which takes women right through understanding breast cancer right through to treatment. Some women have shared their experiences so that women are able to understand what they're going through when they are first diagnosed with breast cancer—right through the treatment and then to post-operative if required.

In 1993, our centennial year, we have decided that a major focus of ours will be breast health. Since we believe in the promotion and prevention of various illnesses and concerns for women's issues, we felt that breast health was significant. We are going to do an international event where we will bring together people who will talk about the latest treatments and methods of diagnosis, etc., and then we will follow it up with a day that is open to the general public. We'll provide information for women so that they can learn about the latest in breast health, breast self-examinations and some resources they can access.

As well, we will follow this up with a training program for our member associations. It's called the Encore Program. Annette will speak about that a little later. With this program we can implement and bring those services to more women across Canada.

[*Translation*]

Les deux facteurs suivants, le régime alimentaire et le poids, présentent des risques moyens. Le risque est plus élevé chez les personnes dont le régime alimentaire comporte un pourcentage de graisses supérieur aux 30 p. 100 recommandés. Voilà également un domaine où l'information est nécessaire. Si le poids n'est généralement pas un facteur important avant la ménopause, il le devient par la suite. Par conséquent, plus une femme ménopausée est grosse, plus elle risque d'être victime d'un cancer du sein.

Les trois facteurs suivants sont d'ordre hormonal. Plus les grossesses sont précoces et nombreuses, et plus le risque du cancer du sein diminue. Le risque est également moins présent chez les personnes auxquelles les facteurs précédents ne s'appliquent pas. Des risques apparents ont été signalés, mais le cancer du sein n'affecte qu'environ 25 p. 100 seulement de ces femmes. Soixante-quinze pour cent des femmes victimes du cancer du sein ne font pas partie de ces catégories de personnes à risque. Par conséquent, on peut voir se dessiner certaines constantes qu'il est bon de souligner.

Le simple fait d'être femme nous prédispose au cancer du sein. Nous avons identifié l'origine de seulement 25 p. 100 des cas. Nous ignorons les facteurs de risque qui sont à l'origine du cancer du sein chez 75 p. 100 des femmes.

Le YWCA a été très actif au niveau de la santé et du cancer du sein. Au début des années 70, le YWCA de Vancouver avait offert un programme destiné aux femmes qui avaient subi une mastectomie. Ce programme, repris par d'autres associations membres du Canada, s'efforçait de trouver réponse aux divers problèmes physiques et psychologiques des victimes du cancer du sein.

En 1988, le YM-YWCA de Winnipeg a produit une série de cinq brochures qui donnent des informations sur le cancer du sein et son traitement. Nous en avons apporté quelques exemplaires. Ces brochures s'appuient sur des expériences vécues afin d'expliquer aux femmes victimes du cancer du sein à quoi elles doivent s'attendre, entre le diagnostic et le traitement, en passant par les soins post-opératoires, le cas échéant.

En 1993, l'année de notre centenaire, nous avons décidé de mettre l'accent sur la santé des seins. Cet aspect nous a paru important puisque nous croyons aux programmes de promotion et de prévention et que nous nous intéressons aux questions qui préoccupent les femmes. Nous allons organiser une manifestation internationale au cours de laquelle des gens viendront parler des traitements les plus récents, des méthodes diagnostiques, etc. Ce congrès sera suivi d'une journée portes ouvertes. Les femmes pourront s'informer sur les données les plus récentes sur la santé des seins, les auto-examens du sein et sur les ressources auxquelles elles peuvent avoir accès.

Ce congrès sera suivi d'un programme de formation destiné à nos associations membres. Il s'agit du programme Encore. Annette va vous en parler un peu plus tard. Ce programme nous permettra de mettre en oeuvre ces services et de les offrir à un plus grand nombre de Canadiennes.

[*Texte*]

Ms Annette Willborn (Director of Human Resources, Winnipeg YM-YWCA): When we thought of recommendations that we would like to make to this committee, we thought of recommendations in three areas—in research, in provision of information, and in programs.

In the area of research, our recommendation is that we would encourage a significant increase of funding in the area of breast cancer research and the establishment of breast cancer research as a priority for this government, and that research should encompass detection, diagnosis, treatment, recovery and reconstruction. If a priority within those areas needed to be set, we would encourage prioritization of detection. We know that the earlier you detect breast cancer, the better your chances of successful treatment of that breast cancer.

I listened with great interest Dr. Pater's presentation this morning. I was particularly interested in how little information is available on what research is happening, the numbers that are involved and so on, and I can see that your committee has challenges in that area. I hope you do look at the need to prioritize breast cancer research as an important thing and an important recommendation to come from this committee. As I said, if you had to prioritize the whole realm of breast cancer research, we would suggest that the area of detection be given a bigger push.

In the area of provision of information, I'll assume that you haven't been informed about the Canadian breast cancer series that the Winnipeg YM-YWCA put out. We developed this series for the purpose of placing a woman in the driver's seat when it comes to her breast cancer treatment, by providing her with comprehensive and understandable information.

Until the Canadian breast cancer series was published there really was not any Canadian information on breast cancer treatment. A woman who was diagnosed with breast cancer would perhaps receive some information from her doctor. That information would be from a medical point of view and likely would not be easily understandable. Bits of information might come her way or she might be able to pick it up in a library if she had the time or the opportunity to spend some time there.

When I first became involved with the breast cancer series, the one thing that struck me about breast cancer was how quickly a woman can move from discovering a lump in her breast, to meeting with her doctor, to being in surgery. That period of time can be as little as two weeks, and in most cases it's a very quick process from discovering a lump to actually undergoing surgery and further treatment.

• 1035

From our perspective, we really see the need for the breast cancer series, for people to have quick access to that series, and to provide them with the information they are going to need in order to make the decisions they are going to be faced with in a very quick way.

[*Traduction*]

Mme Annette Willborn (directrice, Ressources humaines, YM-YWCA, Winnipeg): Lorsque nous avons pensé aux recommandations que nous aimerions présenter au comité, nous avons retenu trois secteurs: la recherche, la diffusion d'information et les programmes.

Dans le domaine de la recherche, nous recommandons une augmentation notable du financement accordé à la recherche sur le cancer du sein et l'octroi par le gouvernement d'un statut prioritaire à la recherche sur le cancer du sein au niveau du dépistage, du diagnostic, du traitement, de la guérison et de la chirurgie reconstructive. S'il fallait établir une priorité, nous aimerions mettre l'accent sur la détection. Nous savons que le cancer du sein est d'autant plus facile à traiter qu'il est détecté de manière précoce.

J'ai écouté avec grand intérêt l'exposé présenté ce matin par le Dr Pater. J'ai noté en particulier le peu d'information dont nous disposons sur les recherches en cours et je comprends les défis que doit relever votre comité dans ce domaine. J'espère que vous êtes convaincue qu'il est important de mettre l'accent sur la recherche consacrée au cancer du sein et que vous avez l'intention de présenter une recommandation à ce sujet. Comme je l'ai dit, s'il faut accorder une priorité aux différents éléments de la recherche sur le cancer du sein, c'est bien sur le dépistage qu'il faut mettre l'accent.

Pour ce qui est de l'information, je suppose que vous ne connaissez pas la série de brochures sur le cancer du sein que le YM-YWCA de Winnipeg a publiées. Nous avons produit cette série de brochures afin de donner aux femmes la possibilité de se prendre en charge lorsqu'elles doivent subir un traitement pour le cancer du sein, en mettant à leur disposition des renseignements complets et compréhensibles.

Avant la publication de cette série sur le cancer du sein, il n'y avait pratiquement aucun document canadien d'information sur le traitement du cancer du sein. Une femme qui apprenait qu'elle était atteinte du cancer du sein pouvait obtenir certains renseignements auprès de son médecin. Ces renseignements ne sont généralement pas faciles à comprendre, puisqu'ils sont essentiellement de nature médicale. Elle pouvait glaner des renseignements ici ou là ou s'informer à la bibliothèque si elle en avait le temps ou l'occasion.

Une chose qui m'a frappée lors de la préparation de ces brochures sur le cancer du sein, c'est le peu de temps qui s'écoule entre le moment où une femme remarque une grosseur anormale dans un de ses seins, le rendez-vous chez son médecin et le moment de l'opération. Parfois, tout cela se passe en deux semaines et, dans la plupart des cas, l'opération chirurgicale et le traitement post-opératoire ont lieu très rapidement après la découverte d'une tumeur.

La série de brochures sur le cancer du sein nous paraît importante, car elle permet aux victimes d'avoir rapidement accès aux informations dont elles ont besoin pour prendre sans tarder les décisions auxquelles elles sont confrontées.

[*Text*]

This series has been around since 1988, and it was funded in part by Health and Welfare Canada. We would like to work in partnership again with Health and Welfare and would like to see this committee make a recommendation on further work for this breast cancer series, particularly in the areas of translation, and targeting the information from this series to other groups including aboriginal women and francophone women. The series has not been translated to date.

We would like to see some partnership around marketing or the distribution of the breast cancer series. The Y in Winnipeg has tried to do work in this area with limited success. We really have relied a lot on word of mouth. We have not been able to get the series out into every doctor's office, which is where I believe the series should be.

We would see room for an excellent partnership again with the government in getting this information out to the people who need it. We have already had a history of working together in the production of it. I would like to see it continue and move along. We have got an excellent resource right here.

The third area has to do with programs. We see a role again for the federal government to play in ensuring programs and services are available for women going through breast cancer. We would like to see the federal government also encourage provincial and territorial governments to take a more active role in their support of programs and services addressing the needs of women and girls with respect to breast cancer.

It is our view that the earlier people get information, the earlier girls and women get information about breast cancer, the better the chances are of their developing good breast health habits really in terms of self-examination and understanding their bodies and so on. We intend during 1993 to implement a program targeted at high school girls with information to encourage them to take responsibility for their own health care.

We also talked briefly about the Encore Program. The Encore Program was developed by the YWCA of the U.S.A. and provides education, support and physical activity to women who have or had breast cancer. During 1993 the YWCA's and YMCA's will be developing programs and services for women. Y's are in a particularly excellent position to provide post-breast cancer support groups because we have access to the physical pools and gym, which are really important components to post-breast cancer treatment.

We also see the need to promote some sensitivity training for members of the medical profession and stress the need for better, simpler information sharing on breast cancer to blow the medical myth, I suppose, and to break down the medical and research information so that it's understandable to the public in general, but also especially for women going through breast cancer treatment.

[*Translation*]

Cette série de brochures, financée en partie par Santé et Bien-être social Canada, existe depuis 1988. Nous aimerions continuer à collaborer avec Santé et Bien-être social et nous aimerions que votre comité recommande de poursuivre les travaux dans le cadre de cette série sur le cancer du sein, en particulier afin d'offrir une traduction et d'adapter les renseignements contenus dans cette série de brochures à d'autres groupes tels que les femmes autochtones et francophones. Jusqu'à présent, cette série de brochures n'a pas encore été traduite.

Nous aimerions trouver des partenaires pour assurer la commercialisation ou la distribution de ces brochures sur le cancer du sein. Le Y de Winnipeg a essayé, sans grand succès, de s'associer à des collaborateurs. En fait, la publicité se fait de bouche à oreille. Nous n'avons pas réussi à placer les brochures dans les bureaux des médecins. Pourtant, je crois que c'est à cet endroit qu'elles devraient se trouver.

Nous croyons qu'il faudrait encore nous associer au gouvernement pour permettre la diffusion de ces renseignements aux personnes qui en ont besoin. Nous avons déjà collaboré avec le gouvernement pour la production de ces brochures. Nous aimerions poursuivre notre effort et bénéficier de cette excellente ressource.

Le troisième secteur se rapporte aux programmes. Nous pensons que le gouvernement fédéral a un rôle à jouer dans la prestation de programmes et services aux femmes victimes du cancer du sein. Nous aimerions également que le gouvernement fédéral encourage les gouvernements des provinces et des territoires à accorder un appui plus grand aux programmes et services axés sur les besoins des femmes et des jeunes filles en ce qui a trait au cancer du sein.

Nous sommes convaincues que si les jeunes filles et les femmes sont informées assez tôt sur le cancer du sein, elles ont de meilleures chances d'adopter de meilleures habitudes de santé, de s'habituer à l'auto-examen du sein, de mieux comprendre leur corps, etc. Nous avons l'intention, en 1993, de mettre sur pied un programme d'information destiné à encourager les jeunes filles du secondaire à prendre en charge leur propre santé.

Nous avons parlé brièvement du programme Encore. Il s'agit d'un programme mis au point par le YWCA des États-Unis qui propose des informations, du soutien et des activités physiques aux femmes qui ont ou ont eu le cancer du sein. En 1993, les YWCA et YMCA proposeront des programmes et des services aux femmes. Les Y sont particulièrement bien placés pour proposer des groupes de soutien aux femmes victimes du cancer du sein puisqu'ils ont accès à des piscines et des gymnases qui sont des éléments vraiment importants dans le traitement de suivi du cancer du sein.

Il nous paraît également nécessaire de sensibiliser les membres de la profession médicale et de réclamer des informations meilleures et plus simples sur le cancer du sein, afin de détruire certains mythes et de mettre les informations médicales et scientifiques à la portée du grand public et surtout à la disposition des femmes qui suivent un traitement contre le cancer du sein.

[*Texte*]

We also want to recognize that support groups, although they play a vital role in assisting women coping with breast cancer, do not respond to the needs of girls and women who need information now about breast health in general in order that they can be aware of risk factors and issues that are within their control now before they have breast cancer.

We also need to address the needs of family members and women undergoing breast cancer treatment. The limited material that is out there is geared for women. We also need to do some work in the area of family members and the support those individuals may need.

Finally, we also would like to see some kind of a media campaign, and again we will be working towards that in 1993, on perhaps the breast cancer series with an intent to get information out to people about breast cancer, about what is within their control and so forth. I think that basically sums up the areas we would recommend for this committee to bring forward.

The Chair: Mrs. Clancy, would you like to begin?

• 1040

Mrs. Clancy: I'll begin by welcoming you to this committee. For me in particular, because of my long connection with the YWCA, it's a particular delight to have you here.

With regard to the Canadian breast cancer series, can you tell us a little about who wrote it?

Ms Willborn: Perhaps we can distribute these. They are in sets of five.

Mrs. Clancy: Is there a board, or is there. . .?

Ms Willborn: The breast cancer series was written by, I think, five authors in total. It was headed up by one chief person who co-ordinated the project. I co-ordinated the project from the YWCA of Winnipeg and then the YM-YWCA, after amalgamation, co-ordinated the production of the series. This meant that we really controlled, in the end, the whole—

Mrs. Clancy: What I'm getting at is who—

Ms Willborn: Dr. Clement Lang, who is a doctor in Winnipeg, Nadine Shannon, a writer, and then a team of other writers who did the research, compiled information from what was out there and put it together into the Canadian breast cancer series.

They worked and we worked with an advisory board. On that advisory board was Dr. Anthony Miller along with some other medical practitioners, women who have had breast cancer, representatives from Health and Welfare Canada and representatives from the Y. That advisory board really gave direction to the writers and to the doctor working on the project as to what should be in the Canadian breast cancer series, how it should be written and so forth. We went through three drafts and the advisory board saw each draft and made recommendations and changes based on that. So writing the Canadian breast cancer series really was a team effort. It was a national effort because we had representatives

[*Traduction*]

Nous voulons également souligner que les groupes de soutien qui jouent un rôle vital en aidant les femmes à lutter contre le cancer du sein, ne répondent pas aux besoins des jeunes filles et des femmes qui doivent dès maintenant pouvoir s'informer sur le cancer du sein en général de manière à prendre conscience des facteurs de risque et des éléments sur lesquels elles ont un certain contrôle avant d'être affectées par le cancer du sein.

Il faut également répondre aux besoins des membres de la famille des femmes qui subissent un traitement contre le cancer du sein. Le peu d'informations disponibles est destiné aux femmes. Il faudrait également s'intéresser aux membres de la famille des victimes et définir l'aide dont ils ont besoin.

Enfin, nous aimerions mettre sur pied une sorte de campagne médiatique axée sur la série de brochures consacrées au cancer du sein. Cette campagne que nous envisageons de lancer en 1993 aura pour but de diffuser des renseignements sur le cancer du sein, afin que les gens connaissent les facteurs de risque qu'ils peuvent contrôler. Je crois que cela résume essentiellement les différents points sur lesquels nous aimerions que le comité se penche.

La présidence: Madame Clancy, voulez-vous commencer la période des questions?

Mme Clancy: Tout d'abord, je vous souhaite la bienvenue au comité et je suis tout particulièrement ravie de vous accueillir, en raison de mon association de longue date avec le YWCA.

Pour ce qui est de la série de brochures sur le cancer du sein, pouvez-vous nous parler de ses auteurs?

Mme Willborn: Nous pourrons peut-être en distribuer. La série comprend cinq brochures.

Mme Clancy: Est-ce qu'il s'agit d'une rédaction collective, ou. . .?

Mme Willborn: Je crois que les brochures ont été rédigées par cinq personnes en tout, sous la direction d'une coordinatrice. J'ai coordonné le projet depuis le YWCA de Winnipeg et, par la suite, le YM-YWCA a coordonné la production de la série. Cela nous a permis de véritablement contrôler l'ensemble. . .

Mme Clancy: Mais je voudrais bien savoir qui. . .

Mme Willborn: L'équipe comprenait un médecin de Winnipeg, le D[r] Clément Lang, un écrivain, Nadine Shannon, et d'autres rédacteurs qui ont effectué les recherches, compilé les informations et rédigé les brochures de la série canadienne sur le cancer du sein.

Les auteurs et nous mêmes avons travaillé avec un comité consultatif composé du D[r] Anthony Miller et d'autres médecins, de femmes atteintes du cancer du sein, de fonctionnaires de Santé et Bien-Être social Canada et de représentants du Y. Ce comité consultatif a donné aux rédacteurs et aux médecins chargés du projet des directives sur la teneur de la série canadienne sur le cancer du sein, sa présentation, etc. Il y a eu trois ébauches et le comité consultatif a présenté des recommandations et des propositions de changements après lecture de chaque ébauche. Par conséquent, la série canadienne sur le cancer du sein est le fruit d'un travail d'équipe. Ce fut un effort

[*Text*]

on the advisory board from coast to coast. I think it resulted in an excellent—

Mrs. Clancy: You said it was written in 1988. Is it updated? Is there a need for an update?

Ms Willborn: No, it hasn't been updated. We see the need to do an update as a priority. There is new research information out there that I think should be incorporated into the series. We also need to translate the breast cancer series.

Mrs. Clancy: That was going to be my next question. Heaven forbid that I should suggest that the YW is good at grant writing, but what about applications to Secretary of State or the women's program or other programs with regard to translation? Have you tried that?

Ms Willborn: Yes.

Mrs. Clancy: You have. What about publicity?

Ms Willems: The Secretary of State has seen its money dwindling for the past few years, so it has been trying to pass on a number of projects to other departments. We have applied to Health and Welfare and we will apply again under the new budget. It's very difficult these days, in the context we're working in, to get any kind of translation grants or even adaptation for video cassettes and so on, but we're still trying. We feel that the important part about this series is really having the information readily available for women when they're in crises.

Mrs. Clancy: On that note, you talk about the difficulty of getting it into doctors' offices. What sort of success have you had on that level?

Ms Willborn: We have had some success, although it is limited. I brought along some posters that we sent out to every hospital, every health clinic, every group that we thought would benefit from knowing about the Canadian breast cancer series. We sent out the poster along with order forms that you fill out and send in to get the series. That resulted in a number of orders, but not that many. We printed up 5,000 copies of the series in 1988. We have about 1,500 left. When we published it and went through this marketing strategy—and that was again with some support from Health and Welfare—I had hoped we would be out of those 5,000 within six months. I think the need for the Canadian breast cancer series is really great.

Mrs. Clancy: Just out of curiosity, has anything been done in any of the medical journals about this?

Ms Willborn: Yes, the breast cancer series has been reviewed by a number of medical journals. All the reviews have been positive. We have had some coverage through newspapers. We had a story in *The Toronto Star* on a Saturday, and on the following Monday we had 40 orders a day for that whole week, but then that dwindled off.

[*Translation*]

national, puisque le comité consultatif comptait des représentants de toutes les régions du pays. Je pense que les résultats ont été excellents. . .

Mme Clancy: Vous avez dit que ces brochures ont été écrites en 1988. Est-ce qu'elles ont été remises à jour? Est-il nécessaire de les remettre à jour?

Mme Willborn: Non, les brochures n'ont pas été remises à jour. Cela fait partie de nos priorités. Il faudrait faire une mise à jour afin d'intégrer les nouvelles données disponibles. Il faudrait également offrir une traduction des brochures sur le cancer du sein.

Mme Clancy: Sans vouloir insinuer que le YW sait comment s'y prendre pour obtenir des subventions, je voudrais bien savoir si vous avez essayé d'obtenir du Secrétariat d'État ou d'autres programmes axés sur les femmes des fonds pour procéder à la traduction?

Mme Willborn: Nous avons essayé, mais sans succès.

Mme Clancy: Et la publicité?

Mme Willems: Les crédits dont dispose le Secrétariat d'État ont beaucoup diminué depuis quelques années. C'est pourquoi il essaie de faire prendre en charge certains projets par d'autres ministères. Nous nous sommes adressés à Santé et Bien-Être social et nous allons lui présenter une autre demande dans le cadre du nouveau budget. Il est très difficile, par les temps qui courent et dans notre milieu, d'obtenir des subventions pour la traduction ou même l'adaptation des cassettes vidéo ou autre matériel. Cependant, nous avons bon espoir. Nous sommes convaincus que l'important est de pouvoir fournir les informations nécessaires aux femmes, lorsqu'elles en ont besoin.

Mme Clancy: À ce sujet, vous avez signalé que la distribution des brochures dans les cabinets de médecins n'a pas été facile. Qu'avez-vous obtenu comme résultat?

Mme Willborn: Le succès a été mitigé. Je vous ai apporté des affiches semblables à celles que nous avons distribué dans tous les hôpitaux, cliniques et établissements dans lesquels il nous semblait nécessaire de faire connaître la série canadienne sur le cancer du sein. Nous leur avons fait parvenir l'affiche et des bons de commande. Nous avons reçu un certain nombre de commandes, mais pas énormément. En 1988, nous avons imprimé 5,000 exemplaires. Il nous en reste environ 1,500. Lorsque nous avons publié les brochures et entamé cette stratégie de marketing, avec l'aide de Santé et Bien-Être social, je pensais que nous aurions pu écouler les 5,000 exemplaires en six mois. Je pense que la série canadienne sur le cancer du sein est vraiment utile.

Mme Clancy: Juste à titre de curiosité, j'aimerais savoir si les magazines médicaux en ont parlé?

Mme Willborn: Oui, un certain nombre de revues médicales ont fait la critique des brochures sur le cancer du sein. Toutes les critiques ont été positives. Certains journaux en ont parlé aussi. Le *Toronto Star* en a parlé un samedi. Dès le lundi suivant, nous avons reçu 40 commandes par jour, pendant toute la semaine. Par la suite, cela s'est calmé.

[*Texte*]

We realized, as a Y, that we're not really marketers, we are not distributors, and we are not in a position to be doing this. I am not sure at this point what the way to do it is. I think we need to do more exploration and more work on this whole issue. The information is very good. It's been reviewed very positively. Medical practitioners who see it are happy with it. The reviews we've had from readers are wonderful in terms of how helpful they found it, how they wished they'd had it earlier, how they wished they knew that this series was around. So the information is good and there is a need for it. The problem is getting it out to people. The poster campaign worked, but it was limited. I'm not sure what we need to do.

• 1045

Examples happen all the time. I was on the plane coming here and *Chatelaine* magazine this month has a two-page thing on breast cancer. They know about the breast cancer series. I wrote them ten letters about getting the breast cancer series into *Chatelaine*, but it is not picked up in this article they've done. I don't know why and I have not been able to get any information from them about why they haven't picked it up. So we have had some limited success, but I would like to see us do more work on getting this series out there where it's needed.

Mrs. Anderson: The education part certainly is a thread all through everything you've mentioned. You talked about the doctors and the schools. I would think that universities, too, would be a very important area to hit the women. They'd be at the age to absorb this. Younger schoolchildren wouldn't perhaps grasp it, but certainly it would be well worth it at that level. That and the medical profession and the media campaign—this is all education.

You just finished talking about your marketing. Marketing is one of the biggest threads. We've had several voluntary groups here. One particular group was based in Toronto. I'm trying to think of the name of that one. . .the Canadian Cancer Foundation?

Mrs. Clancy: The Canadian Breast Cancer Foundation.

Mrs. Anderson: Have you been in touch with them?

Ms Willborn: Actually, the breast cancer series won the award of excellence in education from the Canadian Breast Cancer Foundation in 1990. One of the things the foundation does is raise funds. They buy the breast cancer series from us and distribute it through their regions and the regions they're active in. We have worked closely with them to get the information out there. To date, the Breast Cancer Foundation has probably been the strongest source of orders for the series.

[*Traduction*]

Nous avons compris que le Y ne peut pas vraiment jouer le rôle d'une agence de commercialisation et de distribution. En ce moment, je ne sais pas exactement comment procéder. Je crois que nous devons continuer à étudier la question et perfectionner notre produit. Les informations figurant dans les brochures sont excellentes. Les critiques ont été très positives. Les médecins en sont très contents. Quant aux lecteurs, leurs commentaires sont positifs. Les brochures leur paraissent utiles et ils n'ont qu'un regret, c'est de ne pas les avoir lues plus tôt et de ne pas avoir eu connaissance de la série auparavant. Par conséquent, les informations sont bonnes et utiles. Le problème, c'est de les transmettre au public. La campagne de distribution d'affiches a donné de bons résultats qui sont, malgré tout, restés limités. Je ne sais pas ce qu'il faudrait faire.

J'aurais beaucoup d'exemples à vous donner. Dans l'avion qui m'a amené ici, j'ai lu la revue *Châtelaine* de ce mois-ci. Il y avait un article de deux pages sur le cancer du sein. La rédaction de *Châtelaine* connaît l'existence de la série de brochures sur le cancer du sein. J'ai écrit 10 lettres aux éditeurs de *Châtelaine* pour leur demander de parler de la série de brochures. Mais je m'aperçois que l'article de ce mois-ci n'en parle même pas. Je ne sais pas pourquoi et je n'ai pas réussi à savoir pour quelles raisons les éditeurs de *Châtelaine* n'ont pas mentionné nos brochures. Par conséquent, le succès a été limité, mais je vais redoubler d'efforts pour distribuer cette série de brochures aux personnes qui en ont besoin.

Mme Anderson: L'éducation est certainement la principale préoccupation de toutes les activités que vous avez mentionnées. Vous avez parlé des médecins et des écoles. Je pense qu'il serait également très important de distribuer les brochures dans les universités. En effet, les femmes qui fréquentent les universités sont en mesure d'absorber ce genre d'information qui n'est peut-être pas à la portée des écolières plus jeunes. Les brochures sur le cancer du sein seraient certainement très utiles aux étudiantes de niveau universitaire. L'intervention auprès des médecins et des médias contribue à éduquer la population.

Vous avez terminé sur la question du marketing. C'est certainement un des aspects les plus importants. Nous avons entendu plusieurs groupes de bénévoles. Il y en avait un en particulier qui venait de Toronto. J'essaie de me rappeler son nom. . . Je crois que c'était la Fondation canadienne du cancer.

Mme Clancy: La Canadian Breast Cancer Foundation.

Mme Anderson: Avez-vous pris contact avec cette fondation?

Mme Willborn: De fait, la Canadian Breast Cancer Foundation a accordé, en 1990, le prix d'excellence en matière d'éducation à notre série sur le cancer du sein. La fondation nous a aidés en achetant les brochures et en les distribuant dans les régions où elle intervient. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec elle pour obtenir des informations. Jusqu'à présent, c'est probablement la Canadian Breast Cancer Foundation qui nous a commandé le plus de brochures.

[*Text*]

Ms Hanton: We're also meeting with them this week to discuss the potential for collaboration in 1993 on the development of the Encore Program in the international event, as we call it at this point.

Mrs. Anderson: That is the way I would suggest, and it's already been done.

Ms Willborn: The thing about the Canadian Breast Cancer Foundation is that to date—I haven't been in touch with them now for about a year—they are very much Ontario-based. They don't have offices across the country, although I think that might happen for them in the future.

Mrs. Anderson: If it spreads then your books will spread—

Ms Willborn: That's right. But again, it signifies a delay in getting the information—

Mrs. Anderson: That is a voluntary group, is it not?

Ms Willborn: Yes.

Mrs. Anderson: This is the way I would suggest because I've just glanced through this and it looks excellent. Thank you very much.

Ms Black: I'll also welcome you to the committee. We often hear from the YWCA on a number of issues, which isn't surprising since this is the status of women subcommittee. Thank you for coming. I was not aware of your publications, so I'm really pleased to get them and will go through them carefully.

One of the other programs you mentioned in your brief was the post-mastectomy program that started in Vancouver and has spread across the country. I'm wondering about the numbers of women who are aware of the program and how you reach out to women. Are you in the cancer treatment facilities in the provinces to give out information about this program? Are there leaflets available to women so that they're aware of it?

Further to that, is there outreach into the immigrant and visible minority women's community? During the break from Parliament, I did a lot of work in the Vancouver region on which women are accessing the programs that are currently available. It's clear that this target population and also disabled women are not aware or, if they are aware, they aren't taking advantage of the programs that are available.

• 1050

Ms Hanton: The post-mastectomy program designed by Vancouver went well, I would say, for about three or four years. We're not sure whether it was because of the name "post-mastectomy" or just the lack of awareness of the program, but it wasn't that successful. There are still several groups using the post-mastectomy program—for example, Vancouver—but it tends to be in the urban areas rather than in the smaller communities. That is one of the reasons we've

[*Translation*]

Mme Hanton: Nous devons rencontrer les représentants de la fondation cette semaine afin d'étudier la possibilité de collaborer, en 1993, à l'élaboration du programme Encore lors de la conférence internationale, comme nous l'appelons pour le moment.

Mme Anderson: J'allais vous le proposer, mais c'est déjà fait.

Mme Willborn: Le problème, avec la Canadian Breast Cancer Foundation, c'est que, jusqu'à présent, elle était surtout basée en Ontario. Je n'ai pas communiqué avec elle depuis environ un an, mais je crois qu'elle n'a pas de bureau dans les autres régions du pays. Il est possible que cela change au cours des années à venir.

Mme Anderson: Si la fondation s'installe dans les autres régions, elle diffusera vos brochures. . .

Mme Willborn: C'est exact. En revanche, cela signifie qu'il faudra attendre avant de pouvoir diffuser les informations. . .

Mme Anderson: Est-ce qu'il s'agit d'un groupe bénévole?

Mme Willborn: Oui.

Mme Anderson: C'est bien ce qui me semblait. J'ai jeté un coup d'oeil sur le document. Il me paraît excellent. Merci bien.

Mme Black: À mon tour, je vous souhaite la bienvenue au comité. Le YWCA intervient souvent devant notre comité, ce qui n'est pas étonnant, puisque nous sommes le sous-comité de la condition féminine. Merci d'être venus. Je suis très contente d'avoir un exemplaire de vos brochures dont je ne connaissais pas l'existence. Je vais les lire attentivement.

Un des autres programmes que vous avez mentionné dans votre mémoire était le programme de suivi des patientes ayant subi une mastectomie. Ce programme, qui a débuté à Vancouver, s'est répandu dans tout le pays. Je me demande combien de femmes sont au courant de ce programme et quelles mesures vous prenez pour atteindre ces femmes. Est-ce que vous êtes présentes dans les établissements provinciaux de traitement contre le cancer afin de diffuser des informations sur ce programme? Est-ce qu'il existe des brochures destinées à renseigner les femmes sur ce programme?

Par ailleurs, avez-vous des contacts avec les immigrantes et les femmes des minorités visibles? Pendant le congé sessionnel, j'ai fait des recherches dans la région de Vancouver afin de vérifier quelles sont les femmes qui ont accès aux programmes actuellement disponibles. Il est clair que cette population cible, ainsi que les femmes handicapées, n'ont pas connaissance ou, tout au moins, ne se prévalent pas des programmes qui leur sont offerts.

Mme Hanton: Le programme post-mastectomie conçu par Vancouver a bien fonctionné, à mon avis, pendant environ trois ou quatre ans. Nous ne savons pas si c'est en raison du nom du programme ou tout simplement du fait qu'il n'était pas connu, mais la réussite n'a pas été fameuse. Plusieurs groupes utilisent encore le programme post-mastectomie—par exemple Vancouver—mais c'est généralement dans les zones urbaines plutôt que dans les

[*Texte*]

gone to looking at the Encore Program, which is from the YWCA of the U.S.A., which looks at a whole bunch of minorities, takes into consideration different reader levels, literacy levels and a targeted variety of groups, and looks at women more holistically. It gets the body, mind and spirit, which is something we're interested in, rather than just the post-mastectomy type program.

Ms Black: So you are looking at ways to reach out to the communities—

Ms Willems: Not only that, with our action campaign on violence we started to invite other women's groups to participate in an advisory capacity. For example, Disabled Women's Network is on that project and the native women and visible minority women are on it as well because we don't pretend to speak for them. We know we're predominantly white, but slowly we are making headway. We've been approached by a Chinese group in Toronto that wants to open its own YWCA. This shows that we're getting there. Slowly but surely, we're being more inclusive than we were before.

Ms Black: I was surprised when you told us that the breast cancer series was funded by Health and Welfare Canada but that there was no money for French publication. I wondered how that could be if the funding came from Health and Welfare Canada.

Ms Willborn: Initially, there was funding in place for the translation, but the production of the series took longer and we ended up needing the translation dollars to finish the production. We delayed the translation and then the funds for the translation weren't renewed.

Ms Black: So Health and Welfare Canada did fund translation, but internal difficulties forced you to use up the money—

Ms Willborn: It became a more extensive series than what we had originally proposed. We had originally proposed a smaller version and it got larger after we met with the advisory committee and so forth. It got to be a larger project that required all of the funds, including those set aside for translation. The intent was to apply later for translation. By the time we did that, we needed to apply to Secretary of State, and the translation dollars were no longer there for that kind of thing.

Just as a note, the funding we got from Health and Welfare was $230,000, I believe, and it took four years in production. I always like to point out that the *American Breast Cancer Digest*, which is a similar type of document, took six years and $1 million to produce.

Ms Black: So you've done well.

The other question I had was on your recommendation on funding priorities from the federal government. You have emphasized that you think the resources should go to detection. You haven't mentioned anything about funding for research into the causes of breast cancer. I would suggest that until we get some indication of what the causes of breast cancer are, all of the detection...

[*Traduction*]

petites localités. C'est pourquoi nous avons commencé à nous tourner vers le programme Encore, qui provient du YWCA des États-Unis, qui tient compte d'un grand nombre de minorités, du niveau d'alphabétisation; il est ciblé sur divers groupes et considère les femmes d'une façon plus globale. Il s'adresse à l'organisme, à l'esprit et à l'âme, et cela nous intéresse davantage qu'un simple programme post-mastectomie.

Mme Black: Vous recherchez donc des façons d'atteindre les collectivités...

Mme Willems: Non seulement cela, mais avec notre campagne d'action sur la violence, nous avons commencé à inviter d'autres mouvements de femmes à titre consultatif. BPar exemple, le Réseau d'action des femmes handicapées participe à ce projet, de même que des femmes autochtones et des membres de minorités visibles, car nous n'avons pas la prétention de parler en leur nom. Nous savons que nous sommes surtout Blanches, mais nous faisons lentement des progrès. Un groupe chinois de Toronto nous a approché en vue d'ouvrir son propre YWCA. Cela montre que nous approchons du but. Lentement mais sûrement, nous nous adressons à plus de gens qu'auparavant.

Mme Black: J'ai été étonnée d'apprendre que la série sur le cancer du sein a été financée par Santé et Bien-être social Canada, mais qu'il n'y avait pas d'argent pour une publication en français. Je me demande comment cela peut se faire, si le financement provenait de Santé et Bien-être social Canada.

Mme Willborn: Au départ, il y avait de l'argent de prévu pour la traduction, mais la production de la série a pris plus de temps que prévu et il nous a fallu utiliser l'argent prévu pour la traduction pour finir la production. Nous avons reporté la traduction, puis l'argent pour la traduction n'a pas été renouvelé.

Mme Black: Ainsi, Santé et Bien-être social Canada a effectivement financé la traduction, mais des difficultés internes vous ont obligé à utiliser l'argent...

Mme Willborn: La série a pris des proportions plus grandes que prévu. Nous avions proposé au départ une version plus courte, et elle s'est développée après que nous avons rencontré, notamment, l'autorité consultative. Le projet a pris de l'ampleur et a nécessité la totalité des fonds, y compris ceux qui étaient prévus pour la traduction. Nous avions l'intention de demander plus tard des fonds pour la traduction. Le moment venu, c'est au Secrétariat d'État qu'il fallait nous adresser, et il n'y avait plus d'argent pour ce genre de chose.

J'ajouterai en passant que nous avons reçu 230,000$ de Santé et Bien-être social, je crois, et que la production a pris quatre ans. J'ai l'habitude de souligner que l'American Breast Cancer Digest, document de même type, a exigé six ans et 1 million de dollars.

Mme Black: Vous vous en êtes donc très bien tirés.

Mon autre question porte sur les priorités de financement que vous recommandez pour le gouvernement fédéral. Vous avez signalé que vous estimez que les ressources devraient être consacrées au dépistage. Vous n'avez pas parlé de financer la recherche sur les causes du cancer du sein. J'estime, quant à moi, que tant que nous n'aurons pas une certaine indication quant aux causes du cancer du sein, tout le dépistage...

[*Text*]

In the research I've personally been doing into this, in visiting the mammography screening program in British Columbia and talking to radiologists, they tell me that by the time even a small tumor is detectible on mammography, it's been there for several years. I think we must get our minds around to causes of breast cancer when we know that it's of epidemic proportions in the Canadian population of women.

Ms Willborn: There may be other detection methods—

Ms Black: Absolutely, but as long as we're focusing specifically on detection and treatment and we're not looking at causal effects, I think we have a problem.

The Chair: I just want to follow up on that. It strikes me that when 90% of the cancers are detected by women themselves, one of the questions we'll have to address in this report is whether mammography is value for the public expenditure. It seems to me that perhaps doing things such as teaching women how to find the lumps and what they feel like... The Burlington group had a prosthesis, and I thought it was very interesting to actually know what it feels like. I guess that is the kind of thing you would be involved in. Are you doing the touch kind of thing where women can actually find out what a lump feels like and so on?

• 1055

Ms Willems: Yes, we do have courses on self-examination and we encourage other materials like the ones distributed by Shoppers Drug Mart and so on. Those all help. Basically, mammography is not the end-all of early detection. I think we need to put research into having better detection because by the time you even feel the lump, it means it's fairly far advanced.

I agree with Ms Black that we need to find the causes, but I think we also have to be very realistic. The medical domain is still very male-dominated. We can take them so far. They're all in curative and they're not into causal, but let's take them in the way we want them to go, which is early detection at this point. I think that will be a giant step compared to where they are now, and then we will eventually get on to the causal. Until then we really need to address the early detection and the methods of doing it, as well as the dissemination of information.

The Chair: Mammography doesn't address early detection at all.

Ms Willems: No, because you only do them after 35 years—

The Chair: It's a massive expenditure of money and it detects it late.

Ms Willborn: The thing about the causes leading to breast cancer, what we know so far is risk factors. Some of those risk factors are within our control—what we're eating, whether or not we smoke, whether or not we drink. Some of them are life-style factors—when you have a child—and these are also risk factors. Does that mean that if we find out that's a cause for breast cancer, we would encourage women to have children early? Not necessarily so. There are also

[*Translation*]

La recherche que j'ai faite personnellement sur ce sujet, l'examen que j'ai fait du programme de mammographie de Colombie-Britannique et les entretiens que j'ai eus avec des radiologistes m'ont révélé que lorsqu'une tumeur, même petite, peut être décelée par la mammographie, elle existe déjà depuis plusieurs années. Je crois qu'il faudrait nous tourner vers les causes du cancer du sein, car nous savons qu'il a atteint des proportions épidémiques chez les Canadiennes.

Mme Willborn: Il pourrait y avoir d'autres méthodes de dépistage...

Mme Black: Bien sûr, mais tant que nous nous concentrerons expressément sur le dépistage et le traitement sans examiner la causalité, je crois que nous aurons un problème.

La présidence: Je vais continuer en ce sens. Étant donné que 90 p. 100 des cancers sont décelés par les femmes elles-mêmes, le rapport devra notamment se demander si la mammographie constitue une valeur raisonnable en contrepartie des dépenses publiques. J'estime quant à moi que peut-être l'on pourrait, par exemple, apprendre aux femmes comment trouver les bosses et l'impression qu'elles font... Le groupe de Burlington avait une prothèse, et j'ai trouvé très intéressant de pouvoir connaître la sensation. Je crois que c'est le genre de chose que vous devriez faire. Prescrivez-vous aux femmes de se palper les seins, afin qu'elles puissent constater elles-mêmes la présence d'un kyste, et ainsi de suite?

Mme Willems: Oui, nous avons des cours d'autoexamen, et nous encourageons d'autres articles comme ceux que distribue Shoppers Drug Mart et ainsi de suite. Tout cela peut aider. Essentiellement, la mamographie n'est pas le seul moyen de dépistage précoce. Je crois qu'il nous faut consacrer des recherches à l'amélioration du dépistage, car quand on peut sentir le kyste, le cancer est déjà assez avancé.

Je suis d'accord avec M^me^ Black qu'il nous faut trouver les causes, mais je pense qu'il nous faut aussi être très réalistes. Le monde de la médecine est toujours dominé par les hommes. Il y a une limite à ce que nous pouvons leur faire faire. Ils s'intéresent tous à la cure plutôt qu'à la cause, mais poussons-les dans le sens qui nous intéresse, c'est-à-dire actuellement le dépistage précoce. J'estime que cela sera un grand pas en avant par rapport à la situation actuelle, et ensuite nous les amènerons un jour à s'occuper de causalité. En attendant, ce qu'il nous faut faire, c'est nous occuper du dépistage précoce et les moyens de le faire, de même que de la diffusion d'informations.

La présidence: La mammographie n'est pas du tout un dépistage précoce.

Mme Willems: Non, parce qu'on ne l'a fait qu'après 35 ans...

La présidence: C'est une très grande dépense d'argent et le dépistage vient tard.

Mme Willborn: Quant aux causes du cancer du sein, ce que nous connaissons maintenant, ce sont les facteurs de risque. Nous pouvons influencer certains de ces facteurs: ce que nous mangeons, si nous fumons ou pas, ce que nous buvons. D'autres tiennent au mode de vie—quand on a un enfant—et ce sont aussi des facteurs de risque. Est-ce que cela veut dire que si nous découvrons que c'est là une des causes du cancer du sein, il nous faudrait encourager les

[*Texte*]

some risk factors that are totally outside the control of anyone, such as whether there's a family history and so on. So again, it would be helpful to know the risk factors and the causes, but even if we did know, it wouldn't necessarily decrease whether or not breast cancer happens because not all of the factors are—

Ms Black: You're making the assumption that the causes are—

Ms Willborn: Are related to those risk factors—

Ms Black: —that 20% that we identify. That's not necessarily the case.

The Chair: In the vast majority of breast cancer there are no risk factors.

Ms Willborn: Yes, that's right.

Ms Willems: Living in North America is a big risk.

The Chair: We have this mortality atlas of Canada, which is quite interesting material, which looks at where breast cancer occurs. There does seem to be a correlation with industrial areas.

Ms Black: But that doesn't account for the information we get out of Japan, a highly industrialized nation where the incidence of breast cancer is quite low. Nobody knows the answers to these things.

Mrs. Clancy: Is it better to eat raw fish and live in an industrial area, or eat red meat and live in the country?

Ms Willborn: It's very frustrating.

The Chair: Thank you very much. We certainly appreciate your presentation, and I think this is a very fine series.

Ms Willborn: We'll leave posters with you that you can take back to your offices.

The Chair: Thank you.

• 1059

• 1104

The Chair: Could we begin, ladies? I would like to welcome Joan Loveridge from the Canadian Cancer Society.

Ms Joan Loveridge (Chair, Patient Services, Ontario Division, Canadian Cancer Society): Thank you very much, Madam Chairman. I'm pleased to be here. For much of the last ten years I have been working with the Canadian Cancer Society as a volunteer. My current role is as chairman of patient services for the Ontario division, and I am also a member of the national patient services committee. I shall be pleased to describe to you services that are available to breast cancer patients through our volunteer organization.

• 1105

As you probably know, the Canadian Cancer Society is a national community-based organization of volunteers, whose chosen and stated mission is the eradication of cancer and the enhancement of the quality of life of people living with

[*Traduction*]

femmes à avoir des enfants quand elles sont jeunes? Pas nécessairement. Il y a d'ailleurs des facteurs de risque qui échappent tout à fait à notre volonté, par exemple les antécédents familiaux et ainsi de suite. Il serait donc utile de connaître les facteurs de risque et les causes, mais même si nous les connaissions, cela ne diminuerait pas nécessairement l'incidence du cancer du sein, car les facteurs ne sont pas tous...

Mme Black: Vous supposez que les causes sont...

Mme Willborn: Sont liées à ces facteurs de risque...

Mme Black: Seulement les 20 p. 100 que nous avons pu déceler. Donc, cela n'est pas nécessairement vrai.

La présidence: Dans la vaste majorité des cas de cancer du sein, il n'y a pas de facteurs de risque.

Mme Willborn: Oui, c'est exact.

Mme Willems: Vivre en Amérique du Nord est un grand risque.

La présidence: Il y a cet atlas de la mortalité au Canada, qui est très intéressant, et qui indique où se produit le cancer du sein. Il semble y avoir une corrélation avec les zones industrielles.

Mme Black: Mais cela ne rend pas compte des données japonnaises, car le Japon est un pays hautement industrialisé où l'incidence du cancer du sein est très faible. Personne ne connaît les réponses à ces questions.

Mme Clancy: Vaut-il mieux manger du poisson cru et vivre dans une zone industrielle, ou manger de la viande rouge et habiter la campagne?

Mme Willborn: C'est très frustrant.

La présidence: Merci beaucoup. Nous avons bien apprécié votre exposé, et je crois que cette série est excellente.

Mme Willborn: Nous vous laissons des affiches pour vos bureaux.

La présidence: Merci bien.

La présidence: Pouvons-nous commencer, mesdames? Je souhaite la bienvenue à Joan Loveridge de la Société canadienne du cancer.

Mme Joan Loveridge (présidente, Services aux patients, Division de l'Ontario, Société canadienne du cancer): Merci beaucoup, madame la présidente. Je suis bien contente d'être ici. Depuis près de dix ans, je travaille à titre de bénévole auprès de la Société canadienne du cancer. Je suis actuellement présidente des services au patients pour la division de l'Ontario, et je suis également membre du comité national des services au patients. Je me ferai un plaisir de vous indiquer les services offerts aux malades du cancer du sein par notre organisme bénévole.

Comme vous le savez sans doute, la Société canadienne du cancer est un organisme communautaire national de bénévoles, dont la mission déclarée est l'élimination du cancer et l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui

[*Text*]

cancer. Among the 350,000 Canadians who form the society are men and women whose year-round commitment is to public education. Others of us are committed to the welfare of cancer patients and families, and we work in patient services.

A word about public education from the Cancer Society program perspective, if I may. Public education about cancer is one of the reasons the society was formed at the request of the medical profession about 50 years ago. Breast health awareness has always been included in our education initiatives, though it hasn't always been called that. Programs directed to the public have included information about breast and other cancers, diet, sun sense, and detection information—chiefly breast self-examination teaching clinics that have been conducted by volunteers with public health professionals.

The help that patient services volunteers provide to cancer patients and families varies to some extent from one province to another. This results from differing health care systems and varying volunteer priorities. My knowledge and experience relates to Ontario, but I shall try to provide you with a sense of the services in other divisions.

Please note that all of our services are funded by volunteer donations. If I may, I think Dr. Pater suggested that 55¢ of the dollar went to research and 45¢ to patient services. I wish it were that high. The other 45¢ goes to a variety of programs. Patient services, as such, receives about 16¢ on the dollar.

May I say too that we are pleased—no, more than that—elated to see your committee addressing the issues around breast cancer, a disease that has affected a great many of us in the Canadian Cancer Society. We are following your proceedings closely.

The range of services available to cancer patients and families from the Canadian Cancer Society can be catagorized under three headings: transportation, emotional support, and practical and financial help. In each of these categories are services for all cancer patients, regardless of the site of their disease. In peer support and physical support, our service is specifically intended to help women and men who are dealng with breast cancer.

Helping people travel to and from treatment has long been a volunteer service of the society. The patient needs study in Ontario described it as the best known, most used and needed service of the society. Patients are driven to, from, and within urban areas by volunteers, not infrequently from distances of 100 to 150 kilometres. Public transportation may be arranged and financial support given for the cost of it by CCS volunteers for people who tell us they need financial help.

[*Translation*]

doivent vivre avec un cancer. Parmi les 350,000 Canadiens qui constitutent la société, on compte des hommes et des femmes engagés en permanence envers l'éducation publique. D'autres se consacrent au bien-être des malades et de leur famille, et nous travaillons dans les services aux patients.

Permettez-moi de dire un mot du programme d'éducation publique de la société du cancer. L'éducation publique sur le cancer est l'un des buts pour lesquels la société a été constituée à la demande des médecins il y a une cinquantaine d'années. La conscientisation à la santé des seins a toujours fait partie de nos mesures d'éducation, même si elle n'a pas toujours porté ce nom. Les programmes destinés au public ont toujours comporté des renseignements sur le cancer du sein et les autres cancers, le régime, la prudence face au soleil et des renseignements sur le dépistage—surtout des cliniques d'enseignement de l'auto-examen du sein dirigés par des bénévoles et des professionnels de l'hygiène publique.

L'aide assurée par les bénévoles des services aux patients aux malades du cancer et à leur famille varie quelque peu d'une province à l'autre. En effet, les systèmes de soins de santé présentent des différences et les priorités des bénévoles ne sont pas toutes les mêmes. Mes connaissances et mon expérience portent sur l'Ontario, mais je vais tenter de vous donner une idée des services offerts dans les autres divisions.

Je vous ferai remarquer que tous nos services sont financés par des dons. Je crois que le D^{r} Pater a déclaré que 55c. de chaque dollar étaient consacrés à la recherche et 45c. au service au patient. J'aimerais bien qu'il en soit ainsi. Les 45c. sont consacrés à divers programmes. Les services aux patients, en tant que tels, reçoivent environ 16c. par dollar.

Permettez-moi de dire aussi que nous sommes heureux—non, plus que cela, nous sommes ravis de voir que votre comité s'intéresse au cancer du sein, maladie qui a touché beaucoup d'entre nous à la Société canadienne du cancer. Nous suivons vos travaux de très près.

Les services qu'offre la Société canadienne du cancer aux malades et à leur famille peuvent se répartir sous trois rubriques: transport, soutien émotif et aide pratique et financière. Sous chacune de ces rubriques, nous offrons des services à tous les malades du cancer, quel que soit l'emplacement de leur maladie. Au chapitre de l'appui des pairs et de l'appui matériel, notre service a expressément pour but d'aider les femmes et les hommes qui font face au cancer du sein.

La société offre depuis longtemps un service bénévole de transport vers les centres de traitement. Selon une étude sur les besoins des patients en Ontario, c'est le service le mieux connu, le plus utilisé et le plus nécessaire offert par la Société. Des bénévoles vont conduire les malades en direction ou en provenance des zones urbaines, ou à l'intérieur de celles-ci, souvent sur des distances de 100 à 150 km. Dans le cas de personnes qui nous disent avoir besoin d'une aide financière, la Société peut organiser le transport public et accorder une aide financière pour en défrayer le coût.

[*Texte*]

Getting to and from the treatment clinic provides a patient with more than the wheels required. Volunteer drivers are very often sources of support and information as well as acceptance, understanding and encouragement for people who are in active treatment for a disease shrouded by secrecy and fear.

When the treatment centre is a long way from home, patients may also stay at a lodge near the clinic, which has been built and/or is operated by the society.

The CCS program designed specifically to help people with breast cancer is called "Reach to Recovery". I believe you have the pamphlet for that. Started in Canada in the 1970s, it is available in every division—that is, in every province across the country.

• 1110

Reach to Recovery originated in the United States, and the program has international connections as well. Similar help is available to women in France, the United Kingdom, Italy, Ireland, several Scandinavian countries, Mexico, the Latin American countries, and we hope in Leningrad. Two male physicians who attended the sixth biannual congress of Reach to Recovery two years ago were so impressed by the program that they had planned to organize Reach to Recovery in St. Petersburg.

The seventh international congress of Reach to Recovery will be held in Trieste in May this year. An international consultant for service and rehabilitation programs, Madam Francine Timothy, is based in Paris.

In Canada the program was known for many years as the Mastectomy Visiting Service. You will appreciate how Reach to Recovery is the more appropriate name now. This is a visiting program, based on the premise that emotional and practical help can be given by a person who has had a similar experience, breast cancer. Reach to Recovery visitors are all breast cancer survivors—they are women, and the occasional man—who are well, have completed treatment a year or more ago, and who have been carefully selected and specially trained for the visitor role.

Selection and training are conducted according to guidelines developed at the national level. These are designed to help volunteers visit in an empathetic, helpful and professional way. They stress that volunteers respect each patient's right to confidentiality, that medical opinions and advice are not given, and that personal comparisons are not made. Listening, information, and role modelling are components of a visit, whether it occurs in hospital or home, pre-operatively or post-operatively. A gift bag such as this is provided, without charge, to each patient. As you can see, the contents are a small pillow and a ball and cord for exercises during convalescence, and these are demonstrated by the visitor.

[*Traduction*]

En amenant le patient à la clinique et en l'en ramenant, nous lui fournissons plus qu'un moyen de transport. Les chauffeurs bénévoles sont très souvent des sources de soutien et d'information, de même que d'acceptation, de compréhension et d'encouragement pour des personnes qui subissent un traitement actif pour une maladie entourée de tant de secret et de peur.

Si le centre de traitement est loin de leur domicile, les patients peuvent également demeurer dans une auberge située près de la clinique construite ou exploitée par la Société.

Le programme de la Société canadienne du cancer qui est conçu expressément pour les personnes atteintes d'un cancer du sein s'appelle «Reach to Recovery» (Vers la guérison). Je crois que vous avez une brochure là-dessus. Lancé au Canada dans les années 70, ce programme est offert dans toutes les divisions—c'est-à-dire dans chacune des provinces du pays.

Le Programme Reach to Recovery (Vers la guérison) a son origine aux États-Unis, et il a aussi des attaches internationales. Une aide semblable est offerte aux femmes en France, au Royaume-Uni, en Italie, en Irlande, dans plusieurs pays scandinaves, au Mexique, dans les pays d'Amérique latine et, nous l'espérons, à Leningrad. Deux médecins de sexe masculin qui ont assisté au sixième congrès bisannuel il y a deux ans ont été tellement impressionnés par le programme qu'ils ont décidé de l'organiser à St. Petersburg.

Le septième congrès international de Reach to Recovery se tiendra à Trieste au mois de mai cette année. Une experte-conseil internationale pour les programmes de service et de réhabilitation, M^me^ Francine Timothy, habite Paris.

Au Canada, pendant plusieurs années, le programme a porté le nom de Service de visite pour la mastectomie. Vous verrez facilement que Vers la guérison convient beaucoup mieux. C'est un programme de visite, fondé sur le postulat voulant qu'une aide émotive et pratique pourrait être assurée par une personne qui a déjà eu une expérience semblable, c'est-à-dire un cancer du sein. Les visiteurs de ce programme sont tous des survivants du cancer du sein—il s'agit surtout de femmes, mais de quelques hommes aussi—qui sont en bonne santé, ont terminé le traitement il y a au moins un an et qui ont été soigneusement choisis et formés pour ce rôle.

La sélection et la formation sont régies par des directives élaborées au palier national. Il s'agit d'aider les bénévoles à faire preuve d'empathie, d'aide et de professionnalisme. On insiste sur l'obligation pour les bénévoles de respecter le droit de chaque patient au secret, et de s'abstenir de donner des conseils médicaux ou de procéder à des comparaisons personnelles. La visite est faite d'écoute, d'information et de modèle de rôle, qu'elle se fasse à l'hôpital ou à domicile, avant ou après l'opération. Un sac cadeau comme celui-ci est remis gratuitement à chaque patient. Comme vous pouvez le voir, il contient un petit oreiller ainsi qu'une balle et une ficelle pour faire des exercices pendant la convalescence, selon la démonstration donnée par le visiteur ou la visiteuse.

[*Text*]

The pamphlets include information for the partner as well as the patient. And depending on the family, specific material to help children and teenagers is also available, as is information about prosthesis for the mastectomy patient. A soft temporary prosthesis is included in the kit too.

The value of a visit from a Reach to Recovery visitor is, to quote the pamphlet, "in the bond of common experience". In 1991 more than 6,000 Canadian breast-cancer patients were visited by Reach to Recovery volunteers. Almost all tell us the visits are indeed helpful. From other women we hear "Where were you when I needed you?" and "Why didn't my doctor tell me about your service?" These questions highlight some of the difficulties we have experienced in program delivery. The society is able to help people who come to us; we don't automatically know who they are.

A physician's consent is required before a visit can be made in hospital. Many physicians and other health care professionals do not understand either the need for psycho-social support or accept the beneficial role that trained volunteers can play. Nor is a breast cancer patient's right to information well understood.

Changing treatment options have increased the need for support. Women who wrongly believe that once the breast is gone the illness is gone are confused by treatment options and need more information and support, both clinical and non-clinical. Some surgeons are very diligent in providing both the clinicial advice and informing patients about sources of non-clinical help.

At one time in Saskatchewan—I don't know whether it's still true—all breast cancer patients were visited by Reach to Recovery visitors because the surgeons had given standing consent. Other surgeons are seldom that supportive. When lumpectomy became the more common procedure, some physicians took the point of view that because the whole breast was not removed, the need for a visit was obviated, overlooking entirely that breast cancer was still the diagnosis.

Patients' continuing need for non-clinical information has been recently documented in the four needs studies, and you will recall from Dr. Mary Vachon's testimony that breast cancer patients represented a major respondent group. These people with cancer told us emphatically that they and their families need more information of a practical nature to deal with this illness—information about daily living issues, getting to treatment, help at home, possible effects of treatment on social life and relationships, diet and nutrition, community resources, and so on.

[*Translation*]

Les brochures contiennent des informations à l'intention du conjoint aussi bien que du patient. Selon la famille en cause, il y a également des documents particuliers à l'intention des enfants et des adolescents, de même que des renseignements sur les prothèses pour les patientes qui ont subi une mastectomie. La trousse comprend aussi une prothèse temporaire molle.

La valeur de la visite dans le cadre du programme Vers la guérison réside, selon la brochure, dans le lien que constitue une expérience commune. En 1991, plus de 6,000 Canadiens malades du cancer du sein ont reçu la visite de bénévoles de Vers la guérison. Presque tous nous disent que les visites sont vraiment utiles. D'autres femmes nous disent «Où étiez-vous quand j'avais besoin de vous?» et «Pourquoi mon médecin ne m'a-t-il pas parlé de votre service?» Ces questions font ressortir certaines des difficultés que nous avons éprouvées dans l'application du programme. La Société peut venir en aide à ceux qui s'adressent à nous; nous ne sommes pas automatiquement informés de leur existence.

Il faut le consentement du médecin pour une visite à l'hôpital. Bon nombre de médecins et d'autres professionnels de la santé ne comprennent pas, soit la nécessité du soutien psycho-social, soit le rôle bénéfique que peuvent jouer des bénévoles bien formés. On ne comprend pas très bien non plus le droit du malade du cancer du sein à l'information.

L'évolution des options thérapeutiques a rendu le soutien plus nécessaire. Les femmes qui croient à tort qu'une fois le sein parti, la maladie est partie aussi, ne voient pas très clair dans les options de traitement et ont besoin d'information et de soutien, tant sur le plan clinique que sur d'autres plans. Certains chirurgiens prennent bien soin d'une part de donner des conseils cliniques et d'autre part d'informer les malades quant à l'aide non clinique qui leur est offerte.

Autrefois en Saskatchewan—je ne sais s'il en est encore ainsi—tous les malades du cancer du sein recevaient la visite du programme Vers la guérison, car les chirurgiens avaient donné leur consentement permanent. Ailleurs, les chirurgiens sont rarement aussi favorables. Quand la tumorectomie est devenue l'opération la plus fréquente, certains médecins étaient d'avis que parce que le sein n'était pas entièrement enlevé, une visite n'était pas nécessaire; ces médecins négligeaient complètement le fait qu'on avait quand même diagnostiqué un cancer du sein.

Quatre études récentes sur les besoins révèlent que les malades ont toujours besoin de renseignements non cliniques; vous vous souviendrez que d'après le témoignage du Dr Mary Vachon, les malades du cancer du sein constituaient un groupe important de répondants. Ces malades du cancer nous ont dit bien clairement qu'eux et leurs familles ont besoin d'autres renseignements à caractère pratique pour faire face à cette maladie—des renseignements sur la vie quotidienne, la façon de se rendre aux centres de traitement, l'aide à domicile, les effets possibles du traitement sur la vie sociale et les relations personnelles, le régime et la nutrition, les ressources communautaires et ainsi de suite.

[*Texte*]

• 1115

Recommendations addressing both the marketing of our peer support programs and development of information for patients are being considered by the society now. We realize that not everybody may need this kind of help. Some people draw support from their own sources, but we would like them to know that the Canadian Cancer Society is in turn a source of help to all of them.

Two other peer support programs are available from us. CanSurmount, like Reach to Recovery, is a one-to-one visiting program that links the newly diagnosed cancer patient to the volunteer whose life has been affected by cancer—not necessarily breast cancer or at the same site. CanSurmount is also available in all ten provinces.

Volunteers who are patients or close family members have been screened and trained under national guidelines. They are able to help a cancer patient to deal with that diagnosis because each of them has been there. They can accept, understand, and offer hope and practical help that patients tell us they need. Last year 16,000 patients across Canada were visited by CanSurmount and Reach to Recovery visitors.

Breast cancer patients may also find group support helpful. Dr. Cunningham talked to you about psycho-social support groups teaching coping skills and the role modelling that can happen there.

In several Ontario communities now, our group program is known as Living With Cancer. These are basically informal group discussions led by trained volunteers which help to give support and ideas around coping. While these most often involve a mix of patient's family and close friend, some groups are developing now with a more specific focus, and breast cancer is a prime example. Another variation is living with cancer education, where the focus is on information about the disease, treatment and effects, but the emotional support happens in the group setting concurrently. Groups are available in other Canadian Cancer Society divisions too, sometimes under different titles; Can Cope is one.

The thing I find fascinating about group support is the recent increase in demand for it. Five or six years ago, living with cancer groups were waning in Ontario; patients and family members simply seemed uninterested. Now, within the last 18 months or so, we are hearing from all over Ontario that groups are being requested. As a result, we have trained 106 facilitators in 1991 and 75 groups are now operating across our province under our auspices.

Recurrence of disease and the threat of recurrence are very real to women living with breast cancer. The need for emotional support from others with experience is acute.

[*Traduction*]

La Société réfléchit actuellement à des recommandations portant à la fois sur la commercialisation de nos programmes de soutien par les pairs et l'élaboration d'informations à l'intention des malades. Nous comprenons que ce n'est peut-être pas tout le monde qui a besoin de ce genre d'aide. Certaines personnes trouvent parmi leurs propres sources l'appui dont elles ont besoin, mais nous tenons à leur faire savoir que la Société canadienne du cancer est elle-même une source d'aide pour eux tous.

Nous offrons également deux autres programmes de soutien par les pairs. Surmonter le cancer, comme Vers la guérison est un programme individuel de visites d'un malade du cancer nouvellement diagnostiqué par un bénévole dont la vie a été touchée par le cancer—pas nécessairement le cancer du sein, ni le même cancer. Surmonter le cancer est également offert dans les dix provinces.

Les bénévoles qui sont des malades ou de proches parents ont été triés et formés dans le cadre de directives nationales. Ils sont en mesure d'aider le malade du cancer à faire face à ce diagnostic, car chacun d'entre eux est passé par là. Ils peuvent accepter, comprendre, offrir de l'espoir et l'aide pratique dont les malades nous disent avoir besoin. L'an dernier, 16,000 malades partout au Canada ont reçu la visite de bénévoles de Surmonter le cancer et de Vers la guérison

Les malades du cancer du sein peuvent également bénéficier d'un appui collectif. Le D[r] Cunningham vous a parlé de groupes psycho-sociaux d'entraide qui enseignent les techniques permettant de s'adapter et des modèles de comportement qui peuvent être utiles.

Dans plusieurs localités de l'Ontario, notre programme collectif porte actuellement le nom de Vivre avec le cancer. Il s'agit essentiellement de discussions peu structurées animées par des bénévoles formés à cette fin qui offrent du soutien et des idées sur la façon de faire face au cancer. La plupart des groupes sont constitués de parents et d'intimes du malade, mais certains groupes se constituent maintenant autour d'un centre d'intérêt plus précis, notamment le cancer du sein. Une autre variante se concentre sur l'information sur la maladie, son traitement et ses effets, mais il se produit en même temps un soutien émotif dans le cadre du groupe. Il existe des groupes dans d'autres divisions de la Société canadienne du cancer, parfois sous des noms différents, notamment, «Can Cope».

Ce qui me fascine dans le cadre du soutien collectif, c'est l'augmentation récente de la demande à cet égard. Il y a cinq ou six ans, les groupes de Vivre avec le cancer étaient en diminution en Ontario; les malades et les membres de leurs familles ne semblaient tout simplement pas intéressés. Mais voilà que depuis environ 18 mois, on demande des groupes partout en Ontario. C'est pourquoi nous avons formé 106 animateurs en 1991 et 75 groupes fonctionnent maintenant dans la province sous nos auspices.

La récurrence de la maladie et le risque de récurrence sont bien réels pour les femmes qui vivent avec le cancer du sein. Elles ont grand besoin du soutien émotif d'autres personnes qui ont eu la même expérience.

[*Text*]

On the financial side, the practical side, breast cancer patients who encounter financial difficulties—and many do—can come to the society also for help with the cost of some specific items. Depending on the provincial health care coverage, a breast cancer patient may face costs for a permanent prosthesis, drugs for pain and symptom relief, a wig if treatment results in hair loss, housekeeping, care for children, supplies and equipment, supplementary foods.

Let's take the permanent breast prosthesis. In Ontario the provincial assistive devices program covers 75% of the cost, which is likely in the order of $200 to $300, but up to a $1,000 if it has to be custom-made. Some insurance plans will provide the balance or part of it. For some women, 25% of the cost presents real financial hardship. This was true for 194 women for whom the society in Ontario spent $16,500 last year.

Let's be clear: this isn't vanity. A properly fitted prosthesis contributes to a healthy spine, as well as recovery from breast cancer and good self-image.

• 1120

Drugs for pain and symptom relief are not covered by OHIP. Treatment drugs are, but not the drugs that help deal with the effects of treatment—pain, nausea and vomiting, hair loss. The Canadian Cancer Society, a volunteer organization funded by donated dollars, will help breast and other cancer patients who are in financial need to help pay for their drugs. Six other divisions besides Ontario offer similar help. Also, patient services volunteers in all provinces can help when the need is for a wig, and many wigs are made available free of charge.

Home support—that is, help in the home—is available through many of the provincial health care programs. Despite this, patients and the home care agencies, too, often look to the society to supplement these costs. In Ontario we can help by underwriting the cost of non-professional help in the home for up to 80 hours. Child care, often needed by the younger breast care patient or the parent of a child with cancer, may also be covered for up to 80 hours. To the best of my knowledge, in only one other province is help with child care available. In Quebec it is covered by the provincial system.

Regarding supplies, one example is a device used to treat lymphedema, a possible side-effect of breast surgery. In Ontario the provincial health coverage covers neither a Jobst pump nor the most recent and improved device, the lymphedema sleeve. I suggest this is another example of the health care system failing to keep pace with advances in treatment. Women with breast cancer are paying these prices.

[*Translation*]

Du côté financier, du côté pratique, donc, les malades du cancer du sein qui connaissent des difficultés financières—et elles sont nombreuses—peuvent également s'adresser à la société qui les aidera à payer certains articles. Selon les services de santé assurés dans sa province, la malade du cancer du sein peut avoir à payer une prothèse permanente, des médicaments pour soulager la douleur et les symptômes, une perruque si le traitement aboutit à la perte de ses cheveux, d'une aide ménagère, la garde des enfants, des fournitures et du matériel, des suppléments alimentaires.

Prenons le cas de la prothèse mammaire permanente. En Ontario, le programme provincial couvre 75 p. 100 du coût, qui se chiffre d'ordinaire entre 200$ et 300$, mais qui peut atteindre 1,000$ si la prothèse doit être faite sur mesure. Certains régimes d'assurance paient le reste, en tout ou en partie. Pour certaines femmes, 25 p. 100 du coût représente une difficulté financière réelle. C'était le cas de 194 femmes pour lesquelles la société a dépensé 16,500$ en Ontario l'an dernier.

Entendons-nous bien: il ne s'agit pas de vanité. Une prothèse bien faite contribue à la santé de la colonne vertébrale, de même qu'à la guérison du cancer du sein et à une bonne image de soi.

Les médicaments destinés à soulager la douleur et les symptômes ne sont pas couverts par le RASO. Les médicaments pour le traitement le sont, mais non ceux qui aident à faire face aux effets du traitement: la douleur, les nausées et les vomissements, la perte des cheveux. La Société canadienne du cancer, organisme bénévole financé par des dons, aide les malades du cancer du sein et des autres formes de cancer qui sont dans le besoin à payer leurs médicaments. Six autres divisions, à part l'Ontario, offrent une aide semblable. En outre, les bénévoles des Services aux patients de toutes les provinces peuvent aider les malades qui ont besoin d'une perruque, et bon nombre de perruques sont offertes gratuitement.

Le soutien à domicile—c'est-à-dire l'aide à la maison—est offert dans le cadre de plusieurs des programmes provinciaux de soin de santé. Néanmoins, les patients, de même que les agences de soins à domicile, se tournent souvent vers la Société pour défrayer une partie des ces coûts. En Ontario, nous pouvons payer le coût d'une aide non professionnelle à domicile pendant un maximum de 80 heures. Les services de garderie, souvent nécessaires pour les jeunes malades du cancer du sein ou les parents d'un enfant souffrant de cancer, peuvent également être couverts pendant un maximum de 80 heures. Pour autant que je sache, une seule autre province offre de l'aide pour les services de garderie. Au Québec, ces services sont couverts par le régime provincial.

Au chapitre des fournitures, on peut donner l'exemple d'un appareil qui sert à traiter le lymphadénome, effet secondaire possible de la chirurgie du sein. Le régime provincial ontarien ne couvre ni la pompe Jobst ni le dernier dispositif ammélioré, le manchon de lymphadénome. C'est là un autre exemple du fait que les régimes de santé prennent parfois du retard sur les progrès thérapeutiques. Ce sont les femmes souffrant du cancer du sein qui en paient le prix.

[*Texte*]

In summary, if you or I were to receive a diagnosis of breast cancer tomorrow, we could expect help for ourselves and our families from volunteers of the Canadian Cancer Society through Reach To Recovery, CanSurmount, and Living with Cancer. Transportation to treatment could be arranged and, if we were in financial need, so could help with the costs of drugs for pain and symptom relief, home support, wigs, equipment and a permanent breast prosthesis.

My fervent hope is that we and in the future other women will not need this support from the volunteer sector. I understand that you're interested in hearing suggestions for ways to lift the burden that breast cancer places on so many families. Recognizing some of the limitations of the federal-provincial relationship in health care will be very much on your agenda.

I anticipate that one of your options will be in the area of research funding. I am not a scientist or a health care professional, but speaking as a volunteer, I hope you will recommend increased funding for research into the causes, treatment and prevention of breast cancer as a national priority. But in that context, please stipulate that research into the efficacy of psycho-social support be well funded. Quality work of this nature is badly needed. It will help convince treatment specialists that people with cancer need more than medical intervention.

We know that because they've told us so. They've told us that they need support, encouragement and help with daily living issues. That this support can affect the outcome of treatment must be subjected to careful scientic scrutiny. These quality-of-life issues are too important to breast and other cancer patients to be deferred any longer. Thank you.

The Chair: Thank you very much. Mary, would you like to lead?

Mrs. Clancy: Thank you very much for your presentation. It's a tremendous program you're involved with and I am impressed by the depth of your commitment and the commitment of others like you in the Reach for Recovery program. One thing that concerns me, though, is a comment you made that support from surgeons is not necessarily across the board there. I wonder if you would expand on that. That seems to me to be so counter-productive. Is it a very widespread problem?

• 1125

Ms Loveridge: Yes. And I think you heard some of the same message from the people from the YW programs who talked about their wish to put their information into doctors' offices. We too have tried very hard over the years to put this kind of information into doctors' offices. It simply doesn't appear there.

[*Traduction*]

En résumé, si vous ou moi recevions un diagnostique de cancer du sein demain, nous pourrions nous attendre à recevoir de l'aide, pour nous et nos familles, des bénévoles de la Société canadienne du cancer dans le cadre des programmes Vers la guérison, Surmonter le cancer et Vivre avec le cancer. Nous pourrions bénéficier de transport pour nos traitements et, si nous étions dans le besoin, nous pourrions avoir de l'aide pour payer les médicaments destinés à soulager la douleur et les symptômes, l'aide ménagère, les perruques, l'équipement et une prothèse mammaire permanente.

Mon voeu le plus sincère c'est qu'à l'avenir, nous et les femmes qui nous suivront n'auront plus besoin de cet appui du secteur bénévole. Si je ne m'abuse, vous voudriez entendre des suggestions sur la façon de soulager le fardeau que le cancer du sein impose à tant de familles. Les limites que comporte le rapport fédéral-provincial en matière de soins de santé figureront en bonne place à votre ordre du jour.

Je suppose que vous allez parler du financement de la recherche. Je ne suis pas scientifique ni professionnelle de la santé, mais comme bénévole, j'espère que vous recommanderez d'accroître le financement de la recherche sur les causes, le traitement et la prévention du cancer du sein, à titre de priorité nationale. Mais dans ce contexte, n'oubliez pas de préciser que la recherche sur l'efficacité du soutien psycho-social doit être bien financé. Nous avons grand besoin de recherches de qualité dans ce domaine. Cela aidera à convaincre les spécialistes du traitement que les malades du cancer ont besoin de plus qu'une intervention médicale.

Nous le savons parce qu'ils nous l'ont dit. Ils nous ont dit qu'ils ont besoin de soutien, d'encouragement et d'aide face aux problèmes de la vie quotidienne. L'influence que ce soutien peut avoir sur l'issue du traitement doit être soumise à un examen scientifique approfondi. Ces questions touchant la qualité de vie sont trop importantes pour les malades du cancer du sein et des autres cancers pour qu'on puisse les reporter plus longtemps. Merci beaucoup.

La présidence: Je vous remercie. Mary, voulez-vous commencer?

Mme Clancy: Merci bien de votre exposé. Notre programme est excellent et je suis impressionnée par la force de votre engagement et par l'engagement d'autres personnes comme vous qui font partie du programme Toujours Femme. Vous avez dit, cependant, que vous ne jouissez pas nécessairement de l'appui de tous les chirurgiens, et cela m'inquiète un peu. Pourriez-vous développer ce point? Cela me semble si peu productif. Est-ce là un problème très répandu?

Mme Loveridge: Oui. Et je crois que vous avez reçu un message semblable de la part des gens des programmes du YW qui auraient bien voulu mettre leur documentation dans les cabinets des médecins. Nous avons travaillé très fort pendant des années pour mettre une documentation de ce genre dans les cabinets des médecins, mais on ne l'y trouve tout simplement pas.

[*Text*]

Doctors have a great deal on their plates. Breast cancer and other cancers for general surgeons and general practitioners is only one of the concerns. They are not interested in having their waiting rooms filled with literature about all of these difficulties. Neither are they receptive to an understanding that people more and more want this kind of information and help and support and that it can be truly helpful. Doctors who are scientists to a large extent need to be convinced through the scientific method that this kind of help is not only wanted but helpful.

Mrs. Clancy: Is there any effort on the part of the cancer society to get in at the source of this problem and deal with medical schools?

Ms Loveridge: Yes.

Mrs. Clancy: I wonder if you could tell us a bit about that.

Ms Loveridge: I can tell you a bit about it. It's an area in which we are only beginning to make some headway. There are efforts by volunteers with the Canadian Cancer Society who are also medical practitioners to address this need through the medical schools, through the faculties, and to have it injected into the curricula.

Mrs. Clancy: Any idea of what kind of response you're getting from medical schools?

Ms Loveridge: I think it's probably too early to be conclusive. But let's say they are more receptive now than they were some years ago.

Mrs. Clancy: It's amazing to me. I hadn't made the correlation, and I thank you for making it for me, between what the YW was saying about this and what you're saying about support. I think in a sense what is happening to your group is worse. I can sort of see a busy doctor... You've got to order it, you've got to write away to Winnipeg, pay for it, and all this stuff. But the Canadian Cancer Society is in every province. You're there. Surely any medical practitioner dealing in the area knows about you.

Ms Loveridge: We sometimes wonder that too.

Mrs. Clancy: It would seem to me that a doctor dealing with a cancer patient would at some point in the treatment say something like "have you talked to people from the Cancer Society?"

Ms Loveridge: That doesn't happen. It simply does not happen, and the question becomes why. Part of the answer from my personal perspective is that the Cancer Society is not seen as a source of help. We're not considered a resource by many people. We would like to be. We have an experience among us that we believe is very valuable, a human resource that is simply not being used.

Mrs. Clancy: Does it vary from area to area, or is it an across-the-board problem?

Ms Loveridge: It varies from area to area. It varies from one year to the next in some areas. It depends to a large extent on the players.

[*Translation*]

Les médecins ont beaucoup à faire. Pour les chirurgiens et les omnipraticiens, le cancer du sein et les autres cancers ne sont qu'une maladie parmi bien d'autres. Ils ne tiennent pas à voir leurs salles d'attente débordées de documentation sur tous ces problèmes. Ils ne comprennent pas non plus que leur clientèle désire de plus en plus ce genre d'information, d'aide et de soutien et que cela peut vraiment être utile. Les médecins, qui sont dans une large mesure des scientifiques, doivent être convaincus par la méthode scientifique que ce genre d'aide est non seulement souhaité mais utile.

Mme Clancy: Est-ce que la Société du cancer travaille à remonter à la source du problème et à s'adresser aux facultés de médecine?

Mme Loveridge: Oui.

Mme Clancy: Pourriez-vous nous en parler?

Mme Loveridge: Je peux vous en parler un peu. C'est un domaine où nous ne faisons que commencer à faire des progrès. Des bénévoles de la Société canadienne du cancer qui sont également médecins travaillent en ce sens auprès des écoles de médecine et des facultés, pour que cela fasse partie du programme de cours.

Mme Clancy: Avez-vous une idée de la réaction des facultés de médecine?

Mme Loveridge: Je crois qu'il est probablement trop tôt. Disons tout simplement que la réception est meilleure qu'il y a quelques années.

Mme Clancy: Cela m'étonne. Je n'avais pas fait le rapport,—je vous remercie de l'avoir fait pour moi—entre ce que disait le YW à ce propos et ce que vous dites de l'appui des chirurgiens. Je crois qu'en un certain sens ce qui vous arrive est pire. Je peux comprendre qu'un docteur très occupé... il faut commander, écrire à Winnipeg, payer, tout cela. Mais la Société canadienne du cancer se trouve dans chaque province. Vous êtes là. Tous les médecins vous connaissent sûrement.

Mme Loveridge: Cela nous étonne parfois nous aussi.

Mme Clancy: Il me semble qu'un médecin qui traite un malade atteint du cancer devrait à un moment ou l'autre lui dire à peu près ceci: «Avez-vous parlé aux gens de la Société du cancer»?

Mme Loveridge: Cela ne se produit pas. Cela ne se produit nulle part et, il s'agit de savoir pourquoi. J'estime quant à moi que la réponse tient en partie à ce que la Société du cancer n'est pas perçue comme une source d'aide. Peu de gens voient en nous une ressource, et pourtant nous aimerions être considérés ainsi. Nous avons parmi nous une expérience que nous croyons très précieuse; nous sommes une ressource humaine qui n'est tout simplement pas utilisée.

Mme Clancy: Est-ce que cela varie d'une région à l'autre, ou le problème est-il général?

Mme Loveridge: Cela varie d'une région à l'autre. Cela varie d'une année à l'autre dans certaines régions. Cela dépend dans une large mesure des intervenants.

[*Texte*]

Because we are a volunteer-driven organization, as I said earlier, our priorities vary. So if in some Canadian Cancer Society unit you have a leadership volunteer who is keen on one particular aspect of either our services to patients or our public education program, then you will see a thrust in that direction.

This is a point of pride with us too, because we are a community-based organization and we wish to remain so and to respond to needs of individual communities.

Mrs. Clancy: May I ask just one other question? It may not be fair, and you may not know the answer. Is there a difference, with due respect to the gentlemen in the room, between male and female medical practitioners on this score, or do you know that?

Ms Loveridge: I really don't know that.

Mrs. Clancy: A politic answer.

Ms Loveridge: It's more than politic; it's ignorance. I have heard this kind of discussion, particularly among Reach to Recovery visitors who are one component of the patient services program—volunteers. Some have had superior help from male physicians. Others have had abysmal help.

• 1130

Ms Black: Thank you very much for coming. I was writing down questions I wanted to ask you, but further on in your presentation you answered many of them.

I'm interested in the 16¢ on the dollar figure, because that certainly conflicts with what we heard in previous testimony. I guess it's just that in each area people sort of know what they're getting and assume the rest goes somewhere else and—

Ms Loveridge: I think really what Dr. Pater was saying was that the 55¢ goes to research and the rest goes somewhere else—

Ms Black: Goes somewhere else.

Ms Loveridge: Exactly, and he chose to describe elsewhere as services to patients.

Ms Black: That's what I'm saying. Typically, when you first contact a patient for hospital visits you said you need the physician's consent. Does that happen often? Do hospital staff make your services known to patients while they're still in the hospital so that they at least have the option of contacting you later?

I also wanted to comment on transportation service, because you mentioned it. I'm not sure that people understand just how important that is. When I was a young mother with a child with cancer, I had difficulty in getting my child, who was a baby, to the cancer clinic in Vancouver because first of all I didn't have a car, and I had six-month-old twins at home. So the issue of child care was a very big one. Transportation was a very big issue. I didn't want him admitted to the clinic to get his radiation; I wanted him at home. I had that option, but it wasn't an option as far as I was concerned for a baby.

[*Traduction*]

Puisque nous sommes un organisme bénévole, comme je l'ai dit tout à l'heure, nos priorités varient. Si dans telle unité de la Société canadienne du cancer un dirigeant bénévole s'intéresse à un aspect donné soit de nos services aux patients, soit de notre programme de sensibilisation, alors vous assisterez à un effort en ce sens.

Nous sommes d'ailleurs fiers de cela, car nous sommes un organisme communautaire et nous voulons le demeurer et répondre aux besoins des diverses collectivités.

Mme Clancy: Puis-je poser une dernière question? Je ne joue peut-être pas franc jeu, et vous ne connaissez peut-être pas la question. Y a-t-il une différence, sauf le respect que je dois aux messieurs qui sont dans cette salle, entre les médecins des deux sexes à cet égard, le savez-vous?

Mme Loveridge: Je ne le sais vraiment pas.

Mme Clancy: Une réponse bien politique.

Mme Loveridge: Ce n'est pas une question de politique, mais d'ignorance. J'ai déjà entendu des remarques de ce genre, particulièrement chez les bénévoles de Toujours Femmes, qui sont une des composantes du Programme des services aux patients. Certaines ont bénéficié d'une excellente collaboration d'hommes médecins, alors que d'autres ont eu une expérience tout à fait contraire.

Mme Black: Merci beaucoup d'être venue. J'ai noté des questions que je voulais vous poser, mais vous avez ensuite vous-même répondu à la plupart d'entre elles.

Je m'intéresse à ce chiffre de 16 c. par dollar, car cela contredit le témoignage précédent. J'imagine tout simplement que dans chaque domaine on sait ce que l'on reçoit et l'on suppose que le reste va ailleurs et...

Mme Loveridge: Je crois que le Dr Pater a dit que 55 c. vont à la recherche et que le reste va ailleurs...

Mme Black: Va ailleurs?

Mme Loveridge: Exactement, et il a choisi d'appeller cet ailleurs les services aux patients.

Mme Black: C'est ce que je veux dire. Vous dites que lorsque vous communiquez pour la première fois avec un malade que vous voulez visiter à l'hôpital, il vous faut le consentement du médecin. Est-ce que cela arrive souvent? Est-ce que le personnel hospitalier fait connaître vos services aux malades alors qu'ils sont encore à l'hôpital, de sorte qu'ils aient au moins l'option de communiquer avec vous plus tard?

Je vais également parler des services de transport, parce que vous en avez parlé. Je ne suis pas sûre qu'on comprenne toute l'importance de ce service. À l'époque où j'étais la jeune mère d'un enfant cancéreux, j'ai eu beaucoup de difficulté à amener mon enfant, tout bébé encore, à la clinique du cancer de Vancouver, tout d'abord parce que je n'avais pas de voiture, et ensuite parce que j'avais à la maison des jumeaux de six mois. Il était très important de les faire garder. Le transport était un très gros problème. Je ne voulais pas hospitaliser l'enfant pour ses traitements de radiothérapie; je voulais qu'il reste à la maison. L'option d'hospitalisation m'était offerte, mais je ne la considérais pas acceptable pour un bébé.

[*Text*]

You talked about living with cancer and the everyday stresses on a family. I'm not sure that people in general, and the medical profession in particular, understand just how difficult it is. I can remember driving up to the clinic and not being able to find a parking space, because it was a small parking lot at that time, and the stress that put on me, knowing that his appointment for his radiotherapy was fast approaching and I had a baby in the car who might be cranky and irritable. Just the fact that I couldn't find a parking space at the time when I was meant to be there would put this incredible load on me. It was almost like the straw that breaks the camel's back, in many respects. Those services are so important to families. The services that you provide are so incredibly important, and I want to emphasize that.

You also talked about the cost to patients that are not covered by provincial medical insurance plans, and you made the point of saying that a permanent prosthesis was not vanity. That's another point that absolutely has to be emphasized, because we don't talk about vanity when people have a prosthetic device that replaces a hand. Society doesn't call that vanity. My son had an eye removed for cancer, and they didn't call it vanity that he should have an artificial eye. Because a woman would want a prosthetic device after a mastectomy, to even talk about vanity I find an affront to me as a woman. I'm not accusing you of that. I'm saying that you had to make sure that you mentioned this was not vanity. I also think it is important to emphasize.

Ms Loveridge: You're quite right that many health care professionals, particularly nurses, know about the program, know that it can be helpful and make sure that their patients know about it, but unfortunately that's not sufficient either for the numbers of women who are facing breast cancer treatment or for a general sense that a source of help is available.

As I said earlier, we're not seen as the resource we could be, that we would like to be, and that's too haphazard a way of accessing, or a way for breast cancer patients to access our services for that matter. I suppose ideally we would have a combination of an image for the Canadian Cancer Society as a source of help as well as a place to put your extra bucks in April, and a health care profession, not just a medical profession but a health care profession, that would understand that medical help is not the complete solution and that peer support can be very useful and therefore would point out these other options and other sources of help to people.

• 1135

Ms Black: So why isn't it happening?

Ms Loveridge: Because the health care professionals by and large don't understand the need or the effectiveness.

A voice: Don't, or won't?

[*Translation*]

Vous avez parlé de vivre avec le cancer et des tensions quotidiennes que cela impose à la famille. Je ne suis pas certaine que la population en général, et les médecins en particulier, comprennent toute la difficulté de cette situation. Je me souviens m'être rendue à la clinique et n'avoir pas pu trouver de place pour me garer, parce que le stationnement était alors très petit, et je me souviens de la tension que j'ai ressentie, sachant que l'heure du rendez-vous de radiothérapie de mon enfant approchait, et que mon bébé pouvait devenir très irritable. Il suffisait de ne pas pouvoir trouver une place pour me garer pour m'imposer cette tension énorme. C'était presque la goutte qui fait déborder le vase. Ces services sont si importants pour les familles. Les services que vous assurez sont incroyablement importants, et je tiens à le souligner.

Vous avez également parlé des coûts pour les malades qui ne sont pas couverts par les régimes provinciaux d'assurance-santé, et vous avez dit qu'une prothèse permanente n'est pas une question de vanité. C'est là une chose qu'il faut absolument souligner; on ne parle pas de vanité dans le cas d'une prothèse qui remplace une main. La société n'y voit pas de la vanité. Mon fils a dû se faire enlever un oeil à cause de son cancer, et on n'a pas dit que c'était par vanité qu'il lui fallait un oeil artificiel. La simple mention du mot vanité à propos d'une femme qui désire une prothèse après une mastectomie me fait injure en tant que femme. Je ne vous accuse pas de cela. Ce que je dis, c'est que vous avez dû prendre bien garde de dire qu'il ne s'agissait pas de vanité. C'est là une chose qu'il me semble important de souligner.

Mme Loveridge: Vous avez bien raison de dire que bon nombre de professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, connaissent le programme, savent qu'il peut être utile et veillent à en informer leurs patients, mais malheureusement cela ne suffit pas, ni pour toutes les femmes qui doivent subir un traitement pour le cancer du sein, ni pour généraliser l'idée qu'il existe une source d'aide.

Comme je l'ai dit tout à l'heure, on ne voit pas en nous la ressource que nous pourrions être, que nous voudrions être, et c'est là une façon trop aléatoire d'avoir accès à nos services pour les cancéreux ou les malades du cancer du sein. J'imagine qu'idéalement la Société canadienne du cancer devrait être perçue comme une source d'aide aussi bien qu'un placement pour les dollars que vous avez en trop au mois d'avril et les professions de la santé, pas seulement des professions médicales mais des professions de la santé, comprendrait que la médecine n'est pas une solution complète et que le soutien des pairs peut être utile et permettrait donc d'indiquer ces autres options et ces autres sources d'aide à leur clientèle.

Mme Black: Pourquoi est-ce que cela ne se produit pas?

Mme Loveridge: Parce que les professionnels de la santé, en général, ne comprennent ni la nécessité ni l'efficacité de nos services.

Une voix: Ne le comprennent pas, ou ne veulent pas le comprendre?

[*Texte*]

Ms Loveridge: Don't, certainly.

The Chair: I'd like to ask a question as well. In hearing you, I must say that I'm very impressed by your deputation. You have a very polite way of saying some very devastating things about the medical profession.

About a year or a year and a half ago, I recall seeing a headline in the Ottawa papers about approximately 70 patients from the Toronto region who were taking treatment here. Of course many of them were completely away from their families, without that kind of support and so on, and I immediately thought, isn't this terrible? If you had cancer, then you'd want to be in your home location with the support of friends and relatives. I spoke to one of the women from there, and I know that they were getting some kind of support here. However, your presentation makes me think that in this whole psycho-social area, currently the system seems to be indifferent, when in fact you have a doctor dealing with a patient, period, but also the whole shape of the system.

Are they in fact putting treatment centres in the wrong places, away from people's homes? Is it the hospital that has the active board that gets the facilities regardless of the need? I wonder if, as an Ontario-based agency dealing with patients throughout this province, you're noticing a general indifference to the need for services to be located where they're accessible to people or if it's something peculiar that was just...

Ms Loveridge: My answer to that would be no, that this is not so. The situation to which you refer was the redirection of radiotherapy patients from the Princess Margaret Hospital. It was not a typical situation in many respects. Certainly there are not enough radiotherapy facilities in this country, nor are there enough trained radiotherapy specialists; but I think it's too big a leap from that particular situation to suggesting that radiotherapy and other treatment facilities are being located in the wrong places.

The Chair: At Princess Margaret, for example, many of these people were from Newmarket and Aurora and in the region, and it struck me that the hospitals in downtown Toronto are not terribly accessible to those people. The Princess Margaret was having difficulty getting radiologists even to go down there.

Ms Loveridge: So is the rest of the cancer treatment system.

For your general information, in Ontario there are eight regional cancer centres located in various parts of the province, including Ottawa, where we have two clinics and two lodges. The fact that those people were brought to Ottawa for treatment and to several of the other regional cancer centres—Thunder Bay, Windsor, Hamilton, and Toronto Bayview Clinic—is a reflection of a crisis situation in radiotherapy.

The Chair: A crisis situation that might also be influenced by the fact that it shouldn't be in downtown Toronto; it should be out further. The population has shifted.

Ms Loveridge: You'd better talk to OCTRF about that one.

[*Traduction*]

Mme Loveridge: Ne le comprennent certainement pas.

La présidence: J'ai moi aussi une question à poser. Je dois dire que votre prestation m'impressionne beaucoup. Vous avez une façon très polie de dire des choses un peu méchantes de la médecine.

Il y a environ un an et demi, j'ai vu dans les journaux d'Ottawa une manchette disant qu'environ 70 patients de la région de Toronto étaient traités ici. Bien sûr, beaucoup d'entre eux sont coupés de leurs familles, sans ce genre d'appui, et j'ai tout de suite pensé que cela devait être terrible. Quand on souffre du cancer, il me semble qu'on veut être chez soi parmi ses amis et ses parents. J'ai parlé à une de ces femmes, et je sais qu'elle recevait un certain soutien ici. Toutefois, votre exposé me fait penser qu'à l'heure actuelle, le système semble indifférent à tout ce domaine psycho-social, non seulement le médecin face à son malade, mais aussi l'ensemble du système.

Est-il vrai qu'on place les centres de traitement au mauvais endroit, loin de là où habitent les gens? Est-ce l'hôpital dont le conseil est le plus actif qui se voit attribuer les installations, quel que soit le besoin? Je me demande si, dans vos contacts avec les malades dans toute la province d'Ontario, vous constatez une indifférence générale à la nécessité de situer les services là où ils seront accessibles à la clientèle, où s'il s'agit d'un cas particulier?

Mme Loveridge: Je répondrai que non, ce n'est pas le cas. Le cas dont vous parlez était le réacheminement de patients de radiothérapie de l'Hôpital Princess Margaret. Ce n'était pas une situation typique. Il est vrai qu'il n'y a pas assez d'installations de radiothérapie au Canada, ni assez de spécialistes; mais je crois que ce serait sauter aux conclusions que de laisser entendre que les installations de radiothérapie et d'autres centres de traitement sont situés aux mauvais endroits.

La présidence: À l'Hôpital Princess Margaret, par exemple, beaucoup de ces gens venaient de la région de Newmarket et d'Aurora, et j'ai constaté que les hôpitaux du centre-ville de Toronto ne sont pas particulièrement accessibles pour ces gens-là. Le Princess Margaret avait même du mal à obtenir des radiologues.

Mme Loveridge: C'est vrai aussi du reste du système de traitement du cancer.

Pour votre gouverne, il y a huit centres régionaux de traitement du cancer situés dans diverses régions de la province d'Ontario, y compris Ottawa, où nous avons deux cliniques et deux résidences. Le fait qu'on ait amené ces gens-là à Ottawa et à plusieurs autres centres régionaux—Thunder Bay, Windsor, Hamilton et la Clinique Bayview de Toronto—est fonction d'une situation de crise en radiothérapie.

La présidence: Une situation de crise qui tient sans doute en partie au fait que la clinique ne devrait pas être dans le centre-ville de Toronto; elle devrait être plus loin. La population s'est déplacée.

Mme Loveridge: C'est à L'OCTRF qu'il faudrait en parler.

[*Text*]

While we're on that point, may I just add that psycho-social support from volunteers was very much available to patients who had to travel that kind of distance to Ottawa and other centres for treatment and it came in many ways from the volunteers of the Canadian Cancer Society who work in the lodges here and in those other cities and who met them at airports and train stations and brought them into the clinic and this kind of thing.

The Chair: To stay for about six weeks in the Ottawa area while they were getting cancer treatment. That's not everybody's idea of good treatment.

• 1140

Thank you very much for this very interesting presentation.

Ms Black: Congratulations. Keep it up.

The Chair: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

À ce propos, je tiens à ajouter que les malades qui ont dû parcourir de telles distances pour arriver à Ottawa et à d'autres centres de traitement ont pu bénéficier de l'aide psycho-sociale de bénévoles de la Société canadienne du cancer qui travaillent dans les résidences, ici et dans d'autres villes, et qui les ont rencontrés à l'aéroport et à la gare et les ont amenés à la clinique et leur ont offert d'autres services du même ordre.

La présidence: Passer environ six semaines à Ottawa pour recevoir des traitements pour le cancer. Ce n'est pas ce que tout le monde appellerait le meilleur traitement.

Merci infiniment de ce très intéressant exposé.

Mme Black: Félicitations. Ne lâchez pas!

La présidence: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the National Cancer Institute:

Dr. Joe Pater, Director, Clinical Trials.

From the YWCA of Canada:

Noelle-Dominique Willems, Director, Public Affairs;

Annette Willborn, Director, Human Resources, Winnipeg;

Ruth Hanton, Director, Fitness-Wellness, Toronto.

From the Canadian Cancer Society:

Joan Loveridge, Chair, Patient Services, Ontario Division.

TÉMOINS

De l'Institut national du cancer:

D[r] Joe Pater, directeur, Clinique d'essai.

Du YWCA du Canada:

Noelle-Dominique Willems, directeur, Affaires publiques;

Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg;

Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto.

De la Société canadienne du cancer:

Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

C28
40

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Tuesday, February 11, 1992

Chair: Barbara Greene

LIBRARY
MAR 12 1992
University of Toronto

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 9

Le mardi 11 février 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein.

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24554—1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 11, 1992
(15)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 9:35 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Acting Member present: Margaret Mitchell for Dawn Black.

Other Member present: Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: From the Efamol Research Institute, Nova Scotia: Sherri Clarkson, President; Dr. David Horrobin, Director of Research. *From the British Columbia Cancer Agency:* Dr. Ivo Olivotto, Chair, Breast Tumour Group. *From Je Sais/I Know, Quebec:* Marcella Tardif, President. *From Innoval Ltd.:* Dr. Pierre Blais, Consultant.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer.(*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statements and answered questions.

It was agreed,—That the slides presented by Dr. Olivotto be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-9"*)

At 12:10 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 11 FÉVRIER 1992
(15)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 9 h 35, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Membre suppléante présente: Margaret Mitchell remplace Dawn Black.

Autre députée présente: Pierrette Venne.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: De l'Institut de recherche sur Efamol, Nouvelle-Écosse: Sherri Clarkson, présidente; D[r] David Horrobin, directeur de recherches. *Du British Columbia Cancer Agency:* D[r] Ivo Olivotto, président, Groupe des tumeurs du sein. *De Je sais/I Know, Québec:* Marcella Tardif, présidente. *De Innoval Ltée:* D[r] Pierre Blais, consultant.

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Les témoins font des déclarations puis répondent aux questions.

Il est convenu,—Que les diapositives présentées par le D[r] Ivo Olivotto figurent en annexe aux *Procès-verbaux et témoignages* d'aujourd'hui (*voir Appendice «FEMM-9»*).

À 12 h 10, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, February 11, 1992

• 0935

The Chairman: I'd like to welcome to the committee the Efamol Research Institute from Nova Scotia. If you'd like to make your presentation, we'll be quite interested.

Dr. David Horrobin (Director of Research, Efamol Research Institute): I am the chief executive of a company called Efamol and of its subsidiary, Scotia Pharmaceuticals, which operates on a world-wide basis but has its main research unit and its main driving force for new ideas in the research institute at Kentville, Nova Scotia.

I'm a medical graduate of Oxford. I have a PhD from Oxford and I've been involved in breast research for something over 20 years.

What I want to do this morning is outline our position as we see it in relation to breast cancer as a whole and to describe some of the things we are doing both in Nova Scotia and in our collaborative research programs around the world.

I think if we start by looking briefly at the existing position—you have had a great deal of testimony about this—I think the conclusion has to be that we are simply not doing very well in relation to breast cancer. Even the best treatments produce only a marginal effect, which is obviously important for the few but not very helpful to the many.

The United States General Accounting Office has produced a report on breast cancer, which was published just before Christmas. They have reported that in spite of all the apparent advances in diagnosis and treatment, the absolute numbers of women dying of breast cancer are increasing and the numbers per million of the population dying of breast cancer are increasing. So we are clearly not getting very far.

I think it's also fair to say that none of the concepts being generally discussed by authorities in the field provides any real hope for a major change in outcome. Not to coin a phrase, but we are really rearranging the deck chairs on the *Titanic*. We are not doing very well.

I think the only hope we have is first of all to admit we don't know very much about breast cancer; secondly, to acknowledge we have failed in treatment and therefore to look to new research to develop the answers because the existing research is clearly not getting us very far.

Where do we therefore turn for the new research? The answer, of course, is always that we turn to the experts in breast cancer. One of the things I would like to submit to the committee is that this is in fact a disastrous mistake.

If we look at the definition of an expert, an expert is someone who knows how to do something. In fact the world is full of real experts who know how to do things. There are people who know how to build bridges or who know how to repair broken legs after trauma. Those are problems we know how to solve.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 11 février 1992

La présidence: Je souhaite la bienvenue, devant ce comité, aux représentants de l'Institut de recherche Efamol. Vous avez la parole.

Dr David Horrobin (directeur de recherches, Institut de recherches Efamol): Je suis président-directeur général d'une société appelée Efamol et de sa filiale, Scotia Pharmaceuticals, qui exporte ses produits dans le monde entier et dont le principal service de recherche et le centre vital se retrouvent à Kentville, en Nouvelle-Écosse.

J'ai étudié la médecine à Oxford, où j'ai également obtenu mon doctorat, et depuis plus de 20 ans je m'occupe de recherches sur les maladies du sein.

Je voudrais tout d'abord situer notre position sur l'ensemble des questions touchant au cancer du sein, et vous donner un aperçu de ce que nous faisons tant en Nouvelle-Écosse que dans notre collaboration avec des laboratoires du monde entier.

Si nous faisons brièvement le bilan de la situation actuelle, sur laquelle vous avez entendu de nombreux témoignages, nous en venons à la conclusion qu'en matière de cancer du sein il n'y a pas de quoi pavoiser. Les meilleurs traitements n'obtiennent qu'un effet marginal, précieux, certes, pour celles qui en bénéficient, mais peu utile aux autres.

Le United States General Accounting Office (Bureau général de comptabilité des États-Unis) a publié, juste avant Noël, un rapport sur le cancer du sein, rapport établissant que malgré tous les progrès apparents en matière de diagnostic et de traitement, le nombre de femmes qui meurent du cancer du sein ne cesse de croître, en chiffres absolus, et la proportion d'entre elles, par million d'habitants, qui meurent de ce cancer est également en augmentation. C'est donc là, partiellement, un constat d'échec.

Il convient également de faire remarquer que les idées discutées par les spécialistes de la question ne permettent guère d'espérer sérieusement que la situation va changer radicalement. Trêve de plaisanterie, tout ce que nous faisons, c'est user d'expédients, appliquer un emplâtre sur une jambe de bois.

Avant tout autre chose, nous devrions confesser notre ignorance relative de cette question; ceci fait, reconnaissons que nous ne savons comment traiter le cancer du sein. Si les anciennes voies de recherche se sont avérées sans issue, il convient d'en chercher de nouvelles.

Dans quelle direction devons-nous nous tourner? Invariablement, c'est vers les spécialistes du cancer du sein que nous nous tournons, ce qui à mes yeux est une erreur majistrale.

Le spécialiste, par définition, est une personne qui s'entend très bien à faire quelque chose; le monde, en fait, en est plein, qu'il s'agisse de ceux qui savent construire des ponts ou réduire une fracture. Ce sont là des problèmes que nous savons résoudre.

[*Texte*]

But there are many other problems which frankly we do not know how to solve. We don't know how to manage the economy. We don't know how to deal with violence in society. And clearly, we don't know how to deal with breast cancer.

So one has to ask what are the criteria by which we identify experts in a field like breast cancer. Of course the answer has to be that they are people who thought for 10 or 20 or 30 years about the problem and failed to come up with an answer.

In a situation like breast cancer, what we have are not real experts who know how to do things, but failed experts who have thought about the problem and not produced an answer. We understand neither the cause nor the course nor the cure for breast cancer, and none of the experts in the field can give us any real hope as to where we should go. It is therefore clear the only hope for the future is to turn to new research. But one of the things I would submit is that research as now organized is almost certain to fail. If we ask why, the answer is the expenditure is all controlled by the same failed experts who have thought about the problem for 20 or 30 years and failed to come up with an answer.

• 0940

We have to look at the research record, and the research record shows that in every country in the western world, we have large numbers of very similar projects being funded, in each country duplicating work done in many other countries, and we have a situation where unorthodox, so-called maverick research is consistently not funded. I speak with some experience here because I have sat on research panels and repeatedly have observed that what we get is support for mainstream research and, repeatedly, the oddballs, the strange people who are proposing research projects out of the mainstream, are not funded and do not get any response.

The way we've organized funding means we completely fail to understand the history of science. The history of science and the history of medicine is that, almost always, major advances have come not from the mainstream but from completely unexpected directions. Secondly, the major advances have almost always been substantially opposed by the leading, existing experts in the field. So one has to ask, why on earth then do we give control to the experts, because they have consistently and repeatedly failed to deliver the answers?

So how should we go about it? The first thing again is to admit we are floundering in the dark; we simply have no idea from which direction progress will come. So what we must do in our funding is to support as much diversity as possible; we must support the strange people, the oddballs, the mavericks—they cannot do worse than the mainstream experts and they might do better. We must avoid allowing single groups to collar huge amounts of research funding that is only going to lead to marginal progress because those huge amounts of research funding will prevent the so-called people at the periphery from getting adequate support for their research.

[*Traduction*]

Il existe, en revanche, de nombreux problèmes que nous ne savons pas résoudre, par exemple gérer l'économie, ou empêcher la violence dans une société. Le cancer du sein, de toute évidence, figure au nombre des défis que nous ne savons relever.

Par quels critères reconnaît-on un spécialiste d'un domaine comme celui d'un cancer du sein? La réponse, bien entendu, c'est que c'est une personne qui a consacré 10, 20 ou 30 ans de sa vie à réfléchir à la question sans lui trouver de réponse.

Quand on est dans une impasse comme celle-ci, on n'a pas affaire à de vrais spécialistes qui savent trouver la solution, mais à des spécialistes manqués qui ont réfléchi au problème sans lui trouver d'issue. Nous ignorons la cause, le déroulement et le remède du cancer du sein et aucun des spécialistes de la question n'est en mesure de nous donner un espoir réel ou une idée de la direction à suivre. Le seul espoir qui nous reste, c'est clair, c'est de sortir des chemins battus. Une mise en garde toutefois: la recherche, telle qu'elle se présente actuellement, est presque certainement vouée à l'échec. Pourquoi, me demandez-vous? Ceux qui décident de l'attribution des fonds sont presque tous des spécialistes qui se penchent depuis 20 ou 30 ans sur la question sans lui trouver de réponse.

Si nous examinons ce qui s'est fait en matière de recherche, nous constatons que dans presque tous les pays du monde occidental, nous avons de nombreux projets très semblables qui souvent font double emploi avec ceux d'un autre pays, alors que des projets non conformistes, originaux, considérés comme excentriques, ne parviennent pas à se faire financer. Je parle d'expérience, car j'ai siégé à des comités chargés de financer des projets de recherche et j'ai souvent constaté qu'on ne prête qu'aux riches, que ce sont toujours les mêmes qui en bénéficient pour le même genre de recherche alors que les originaux, ceux qui proposent des projets sortant de l'ordinaire, se heurtent toujours à une fin de non-recevoir.

Le financement de la recherche est organisé au mépris total de l'histoire des sciences. Celle-ci, ainsi que l'histoire de la médecine, montrent que presque toujours les bonds en avant ont eu lieu non à partir du courant principal, mais de directions totalement inattendues. Les grands progrès se sont aussi presque toujours heurtés à l'opposition des spécialistes en place, des grands pontifes. Qu'avons-nous alors, grand Dieu, à tout mettre entre les mains des spécialistes qui inmanquablement sont revenus bredouilles?

Comment alors sortir de ce cercle vicieux? Avant tout il convient de reconnaître que nous procédons à tâtons dans l'obscurité. Nous ignorons tout simplement d'où viendra la lumière. C'est pourquoi nous devrions, par notre financement, appuyer des approches aussi diverses que possible, donner notre soutien aux non-conformistes, aux originaux, aux marginaux qui ne s'en tireront sans doute pas plus mal que les spécialistes, peut-être même beaucoup mieux. Nous devons empêcher des groupes d'accaparer des sommes considérables pour la recherche, empêchant ainsi la recherche dite périphérique de bénéficier de suffisamment de soutien.

[*Text*]

I would argue what we must do is to hand over substantial control of research funds to lay people. I have argued this in publications published in important scientific journals, which I will deposit with the committee. If lay people were to administer the research funds, the results could not be more disastrous than at present and it is quite possible lay people could do much better. In particular, it is important to understand that lay people do not have a vested interest in the outcome of research, other than in seeing practical results; the research experts often do have a vested interest. Their vested interest lies in their receiving continued research support, continued invitations to conferences, continued respect from their so-called peers.

Now don't get me wrong when I say this but, paradoxically, the vested interest of most experts who have been in a field for 20 or 30 years and failed to find an answer is that an answer should not be found, because if an answer is found, they lose almost everything that matters to them: they lose their prestige; they lose their research grants; they lose their authority.

• 0945

I'm not for one moment suggesting that there's anything malicious or wrong in these attitudes, but one has to recognize, as happened with polio and TB when they were conquered, that the experts in the field will lose authority, respect, and many of the things they hold dear if somebody else comes up with an answer. That is why it's very important that lay people should have a very substantial part in controlling how research money is spent, because they do not have vested interests in the existing power structures of research. Their interests are primarily in finding answers.

Moving from the general to the particular, I'd like to outline the sorts of things our organization is doing. I should perhaps explain how we started.

I was a professor at the University of Montreal and a laboratory director at the Clinical Research Institute of Montreal in the 1970s, and, unfortunately for my own good, I repeatedly said the sorts of things I have just been saying to the committee. I felt that we were not supporting our lines of research that were out of the mainstream but that might lead to major developments, and in 1979 I was asked to resign from the Research Institute of Montreal and asked to leave the Canadian, if you like, scientific research community.

My response to that was to set up, with Sherri Clarkson, who is here and who later became my wife, an organization called Efamol, with a subsidiary called Scotia Pharmaceuticals, which set up in Kentville, Nova Scotia, in about 1980.

We have tried to develop new approaches to the management of a whole range of diseases. Breast disease is a major part of our research program. Our basic research is all performed in Kentville, where we have a laboratory that employs about 50 people. We spend about $2 million a year on research in the Kentville laboratory, none of which comes from government, all of which is generated from our own resources. This research has achieved an international

[*Translation*]

Ce que nous devrions faire, je pense, c'est confier à des non-spécialistes la gestion, dans une grande mesure, des fonds destinés à la recherche. J'ai exposé ce point de vue dans des revues scientifiques que je déposerai auprès du comité. Si l'administration des fonds de recherche était confiée à d'autres qu'à des spécialistes, les résultats ne pourraient être pires que ce qu'ils sont, il se peut même fort bien qu'ils soient de beaucoup meilleurs. En effet, les non-spécialistes n'ont pas d'intérêts acquis dans le résultat de la recherche, tout ce qui les intéresse, ce sont les résultats pratiques, ce qui n'est pas toujours le cas des spécialistes de la recherche qui tiennent, eux, à continuer à bénéficier d'appuis financiers, d'invitations à des conférences, du prestige dont ils jouissent auprès de leurs confrères.

Ne vous méprenez pas sur le sens de ce que je vais dire, mais il y a là un paradoxe: le spécialiste qui depuis 20 ou 30 ans cherche sans trouver a intérêt à ce que la solution ne soit pas trouvée par un autre, ce qui lui ferait perdre pratiquement tout ce qui compte pour lui, à savoir les subventions de recherche, le prestige et le pouvoir.

Loin de moi l'idée de flétrir la réputation de ces gens ou de leur attribuer une intention machiavélique, mais il faut bien reconnaître que la victoire sur la poliomyélite et la tuberculose, quand elle a été remportée par d'autres que les spécialistes, a fait perdre à ceux-ci l'autorité, le respect et autres choses auxquelles ils tenaient. C'est pourquoi il est essentiel que des gens autres que les spécialistes aient leur mot à dire sur la façon dont l'argent de la recherche est réparti parce qu'ils n'ont pas, eux, intérêt à ce que les structures existantes du pouvoir soient maintenues. Ce à quoi ils veulent s'employer, c'est à résoudre les problèmes.

Passons maintenant du général au particulier: j'aimerais vous parler de l'organisation que je préside et peut-être ferais-je bien de vous en rapporter la genèse.

Dans les années 70, j'étais professeur à l'Université de Montréal et directeur de laboratoire de l'Institut de recherche clinique de Montréal. J'avais malheureusement l'habitude, mal m'en a pris, d'affirmer la théorie que je viens de vous exposer. Il me semblait, en effet, que nous négligions d'appuyer les projets de recherche qui témoignaient d'originalité mais qui avaient des chances de déboucher sur des découvertes importantes. Aussi m'a-t-on demandé, en 1979, de démissionner de l'Institut de recherche de Montréal et j'ai ainsi dû quitter, en un sens, les milieux de la recherche scientifique canadienne.

Là-dessus j'ai mis sur pied, avec Sherri Clarkson, ici présente et qui est devenue par la suite mon épouse, une organisation appelée Efamol, avec une filiale appelée Scotia Pharmaceuticals, que nous avons établies en 1980 à Kentville, en Nouvelle-Écosse.

Nous avons essayé d'élaborer de nouvelles méthodes de traitement de toute une série de maladies, dont celles du sein constituent une partie essentielle. Notre recherche fondamentale se fait entièrement à Kentville, où nous avons un laboratoire qui emploie une cinquantaine de personnes. Nous y dépensons environ deux millions de dollars par an en recherche alimentée par nos propres ressources et sans aucune aide du gouvernement. Nous avons ainsi acquis une

[*Texte*]

reputation and is published in international peer-reviewed journals, but I'm sorry to say that it is not welcome in general in Canada. Canadian medical schools and institutions have proved hostile to what we are trying to do.

That is partly, I freely admit, because of my own history as a maverick in the medical research community. I think it's partly because Canadians seem to be reluctant to support anything that is radically new that originates in Canada and hasn't been developed and proven elsewhere.

We are getting a lot of recognition elsewhere. For example, the first pharmaceutical product we developed is a product called Epogam, for the treatment of atopic eczema. As you well know, in order to sell a pharmaceutical product, one has to obtain a government licence. Operating from our base in Nova Scotia, we have obtained government licences in the U.K., Ireland, Denmark, Italy, Germany, Australia, and South Africa, and in the U.K. and in Germany, where the product has been on the market for more than 18 months. Our product is the number one selling drug for atopic eczema.

We have failed to win a licence in Canada. The Canadian government will not allow us to sell the product in Canada. Our product is not licensed in Mickey Mouse countries. It is not licensed in countries that have no scientific reputation. It is licensed in the U.K., in Denmark, in Germany—major industrial countries. Their ministers of health and welfare, or their equivalent, have licensed us; our own government has not done so.

Fortunately, we have found that European attitudes to the research we have done in Nova Scotia have been completely different from Canadian attitudes, and I'd now like specifically to move to the area of breast disease. Based on the laboratory work done in Kentville, we have developed major collabortions with the departments of surgery at the University of Wales, at the University of Manchester, the University of Dundee, and the University of London. In the field of radio biology we have developed a major collaboration with the cancer research campaign, radio biology unit, at the University of Oxford. We have received a warm welcome overseas, but, I regret to say, not in Canada.

• 0950

Our breast research program is a rather comprehensive one, which does not look simply at breast cancer but looks at the whole field of breast disease. There are a number of reasons for this. Perhaps the most important one is that benign breast disease, non-cancerous breast disease, and breast cancer go along together. Wherever benign breast disease, breast pain, is rare, breast cancer is rare. Wherever benign breast disease is common, breast cancer is common.

[*Traduction*]

réputation internationale et les résultats de notre recherche sont publiés dans des revues scientifiques internationales avec l'approbation de nos confrères, mais à l'exception, j'ai le regret de le dire, de ceux du Canada. Les écoles et institutions médicales canadiennes ont témoigné de l'hostilité devant notre travail.

Cela est dû, je le reconnais en toute franchise, au non-conformisme de mon passé dans la recherche médicale et aussi, partiellement, au fait que les Canadiens semblent répugner à appuyer toute inititative proprement canadienne, qui ne vienne d'ailleurs ou n'ait fait ses preuves à l'étranger.

Mais à l'étranger le succès nous a souri. Le premier produit pharmaceutique que nous ayons mis au point s'appelle Epogam et est utilisé pour le traitement de l'eczéma atopique. Vous n'ignorez certainement pas que pour vendre un produit pharmaceutique il faut une licence du gouvernement. À partir de notre base de Nouvelle-Écosse, nous avons obtenu des licences du Royaume-Uni, de l'Irlande, du Danemark, de l'Italie, de l'Allemagne, de l'Australie et d'Afrique du Sud, et au Royaume-Uni et en Allemagne, où le produit est en vente depuis plus de 18 mois. C'est devenu le médicament par excellence contre l'eczéma atopique.

Mais au Canada le gouvernement n'autorise pas la vente de notre produit. Pourtant les licences que nous avons obtenues ne proviennent pas de républiques bananières, de pays où il n'y a pas de tradition scientifique, mais bien de pays comme le Royaume-Uni, le Danemark et l'Allemagne qui sont de grands pays industriels. Leurs ministres de la Santé et du Bien-être, ou leurs équivalents, nous ont octroyé une licence, ce qu'a refusé de faire notre propre gouvernement.

Heureusement l'attitude des Européens envers la recherche à laquelle nous nous livrons en Nouvelle-Écosse a été profondément différente de l'attitude canadienne, et je voudrais maintenant en arriver au sujet spécifique des maladies du sein. À partir des travaux de laboratoire effectués à Kentville, nous avons entrepris d'importants projets en collaboration avec les départements de chirurgie de l'Université du Pays de Galles, de l'Université de Manchester, de l'Université de Dundee et de l'Université de Londres. Dans le domaine de la radiobiologie, nous avons collaboré à un important projet du centre de radiobiologie de l'Université d'Oxford, à savoir une campagne de recherche sur le cancer. Nous avons été accueillis chaleureusement à l'étranger mais pas au Canada, je regrette de le dire.

Notre programme de recherche sur le sein est très exhaustif. Il ne porte pas simplement sur le cancer du sein mais sur tout le domaine des maladies du sein. Cela est dû à diverses raisons. La plus importante est sans doute que les maladies bénignes du sein, les maladies non cancéreuses et le cancer du sein marchent de pair. Lorsque les maladies bénignes du sein ou les douleurs du sein sont rares, le cancer du sein est rare également. Dans les cas où il existe de

[*Text*]

Women who have non-cancerous breast disease have an increased risk of developing breast cancer. Therefore, I think it's important to address the spectrum of breast disease and not purely focus on breast cancer.

Breast pain is a major problem which affects, to a substantial degree, perhaps 30% of women of reproductive age. In those women it can be severely disabling, affecting many aspects of their lives.

The Chair: We have about 45 minutes for each deputation. We'd like to have some time to ask you questions as well.

Dr. Horrobin: Sure.

In Kentville we've developed the concept that a fatty acid called gamma linolenic acid, which happens to be found in human milk and also in a plant called the evening primrose, might relieve breast pain. We went to the world's leading breast pain research group at the University of Wales in Cardiff. They warmly welcomed our approach. We set up a joint research program there. As a result of that joint research program, research in Cardiff demonstrated that gamma linolenic acid is an effective treatment for breast pain. Gamma linolenic acid, under the trade name Efamast, is now approved by the Department of Health in the U.K. as a treatment for breast pain.

This last month two independent reviews of management of breast pain have both come out saying that this should be the first line therapy for breast pain. The research done in Nova Scotia has achieved international recognition in Europe, and government recognition as well. I regret to say, of course, that it's not yet available in Canada.

Arising out of our research on breast pain we made some observations which we found very interesting. In some women who were taking gamma linolenic acid, who happened to have breast cancer and were undergoing radio therapy for that breast cancer, there was very little skin damage. One of the problems with radio therapy for breast cancer—although this is much reduced by modern techniques—is that the skin over the breast can be damaged by the radiation. This considerably limits the amount of radiation that can be given and, therefore, the therapeutic effect.

In work done in Cardiff we found that GLA appears to protect the skin. This was taken up by the Oxford University radio biology unit, and has been presented and discussed at international radio biology units around the world. The major multicentre trial involving centres in England, Wales, Scotland, South Africa and New Zealand is in progress looking at the alleviating affects of gamma linolenic acid on radio therapy.

[*Translation*]

fréquentes maladies bénignes du sein, l'incidence de cancer du sein est plus forte. Les femmes atteintes de maladies du sein non cancéreuses ont plus de risques que les autres d'avoir un cancer du sein. C'est pourquoi il importe d'examiner tout l'éventail des maladies du sein, au lieu de se concentrer exclusivement sur le cancer.

Les douleurs du sein constituent un gros problème dont souffrent assez sérieusement quelque 30 p. 100 des femmes en âge d'avoir des enfants. Pour ces femmes, ces douleurs peuvent être extrêmement gênantes et se répercuter sur de nombreux aspects de leur vie.

La présidence: Nous disposons d'environ 45 minutes pour chaque groupe. Nous aimerions avoir le temps de vous poser des questions également.

Dr Horrobin: Bien sûr.

À Kentville, nous avons découvert qu'un acide gras appelé acide linolénique gamma, qui se trouve dans le lait humain et aussi dans une plante appelée onagre, peut soulager la douleur du sein. Nous avons fait part de notre découverte au principal groupe mondial de recherche sur les douleurs du sein de l'Université du Pays de Galles, à Cardiff. Notre démarche a été très favorablement accueillie et nous avons donc mis sur pied un programme conjoint de recherche dans cette université. Les recherches effectuées à Cardiff ont révélé que l'acide linolénique gamma constitue un traitement efficace pour les douleurs du sein. Cet acide, connu sous le nom commercial Efamast, a été approuvé par le ministère de la Santé du Royaume-Uni pour servir au traitement des douleurs du sein.

Le mois dernier, deux études indépendantes sur le traitement des douleurs du sein ont été publiées, recommandant l'utilisation de ce produit dans les principales thérapies des douleurs du sein. Les recherches effectuées en Nouvelle-Écosse ont été reconnues en Europe, et approuvées par le gouvernement. Je regrette toutefois d'ajouter que ce produit n'est pas encore disponible au Canada.

À la suite de nos recherches sur les douleurs du sein, nous avons fait des constatations qui nous ont paru des plus intéressantes. Certaines femmes qui prenaient de l'acide linolénique gamma et qui étaient soignées par radiothérapie pour un cancer du sein présentaient très peu de lésions de la peau. En effet, la radiothérapie appliquée au cancer du sein entraîne des lésions de la peau sur cette partie du corps, même si le problème est beaucoup moins grave à notre époque grâce aux techniques modernes. Ce problème restreint considérablement la quantité de radiation que peut recevoir la patiente, ce qui limite donc l'effet thérapeutique.

Au cours des recherches effectuées à Cardiff, nous avons constaté que l'ALG protège apparemment la peau. Le centre de radiobiologie de l'Université d'Oxford a repris cette idée et l'a présentée et en a discuté avec les autres centres de radiobiologie du monde. Les principaux essais multicentres effectués dans divers centres en Angleterre, au Pays de Galles, en Écosse, en Afrique du Sud et en Nouvelle-Zélande sont en cours, en vue d'examiner dans quelle mesure l'acide linolénique gamma atténue les effets de la radiothérapie.

[*Texte*]

Interestingly, this has been picked up by the United States Department of Defense and by NASA, which are both setting up research projects to see whether the radio protective effect of gamma linolenic acid might be more general.

Finally, moving to breast cancer, again work done in Nova Scotia showed that this very interesting substance, GLA, is able to kill breast cancer cells without killing normal cells, so that if you set up a culture, for example, which contains both breast cancer cells and normal cells and then add gamma linolenic acid to that culture, the breast cancer cells die and the normal cells do not. Even though they are exposed to the same concentration of the GLA, the cancer cells are killed and the normal cells are not. GLA, in a sense, seems to be a true magic bullet.

• 0955

This has again been confirmed in animal studies done in the U.K., in which human breast cancers have been transplanted into mice and the animals have been treated with GLA. GLA was effective in treating the breast cancer in the mice.

As a result of this research, we will be starting in October 1993 three major trials in the U.K. in breast cancer using GLA; one in pre-menopausal women whose cancer has not metastasized to the lymph nodes; another in pre-menopausal women whose cancer has metastasized; and finally another in post-menopausal women who will be treated with Tamoxifen. These trials will be carried out in several major U.K. medical schools.

Finally, in a completely different approach, which has nothing to do with what I've been talking about previously, we have synthesized a new molecule, which we call by the code name EF-9, which localizes in breast cancer cells and not in normal tissue. This is an old idea we have developed, and we have been successful in identifying what we believe is a very, very effective drug.

This drug by itself does not harm cancer cells, but when the cells containing the drug are exposed to light, they die; whereas the normal cells which do not contain the drug do not die. This drug has now been put into human patients with lung, rectal, and bladder cancer at the universities of Berne and Lausanne in Switzerland and the University of London in the U.K.

Again working with the breast group in Cardiff, we are developing ways in which we can apply this to breast tissue. The idea is that the drug should be given as a single intravenous injection to women who are known to have breast cancer, or possibly even women who might have breast cancer but do not know it. The drug will then localize in the breast cancer cells, and if we expose the breast to an adequate intensity of light, the cancer cells will die but the normal cells will be unaffected.

[*Traduction*]

Fait intéressant à noter, cette découverte a été reprise par le département de la Défense des États-Unis et la NASA, qui mettent tous deux sur pied des projets de recherche en vue de déterminer si la protection qu'offre l'acide linolénique gamma contre les effets de la radiation peut s'appliquer de façon plus générale.

Enfin, pour en venir au cancer du sein, là encore les travaux réalisés en Nouvelle-Écosse ont révélé que cette substance très intéressante, l'ALG, permet de détruire les cellules cancéreuses du sein sans détruire les cellules saines; ainsi, si on prépare une culture qui contient à la fois des cellules cancéreuses et des cellules normales et qu'on y ajoute de l'acide linolénique gamma, les cellules cancéreuses sont détruites, mais pas les cellules normales. Même si elles sont exposées à la même concentration d'ALG, les cellules cancéreuses sont détruites, mais pas les cellules saines. L'acide linolénique gamma a donc apparemment un effet magique.

Ces résultats ont été confirmés lors d'expériences sur les animaux faites au Royaume-Uni, où des cellules humaines de cancer du sein ont été transplantées dans des souris, lesquelles ont été traitées grâce à l'ALG. L'acide s'est révélée efficace dans le traitement du cancer du sein chez la souris.

À partir de ces recherches, nous entreprendrons, au Royaume-Uni, en octobre 1993, trois expériences importantes portant sur le cancer du sein et son traitement grâce à l'ALG; un projet portera sur des femmes n'étant pas encore ménopausées dont le cancer n'a pas fait de métastases ganglionnaires; un deuxième projet touchera les femmes non encore ménopausées dont le cancer s'est déjà disséminé et enfin, le troisième projet portera sur des femmes ménopausées que l'on traitera au Tamoxifen. Ces expériences auront lieu dans plusieurs grandes facultés de médecine du Royaume-Uni.

Enfin, dans le cadre d'une démarche totalement différente qui n'a rien à voir avec ce dont je vous ai parlé plus tôt, nous avons synthétisé une nouvelle molécule, à laquelle nous avons attribué le nom de code EF-9, qui se localise dans les cellules de cancer du sein mais pas dans les tissus normaux. Il s'agit d'une idée ancienne que nous avons développée et nous avons réussi à découvrir un médicament extrêmement efficace, à notre avis.

Ce médicament ne détruit pas à lui seul les cellules cancéreuses, mais lorsque les cellules traitées sont exposées à la lumière, elles meurent, tandis que les cellules normales dans lesquelles le produit n'a pas été injecté ne sont pas détruites. Ce médicament a été utilisé chez des patients humains atteints de cancer du poumon, du rectum et de la vessie, aux universités de Berne et de Lausanne en Suisse et à l'Université de Londres au Royaume-Uni.

Toujours en collaboration avec le groupe de recherche sur le cancer du sein de Cardiff, nous mettons au point des façons d'appliquer ce traitement aux tissus du sein. On a envisagé d'injecter ce médicament sous forme d'intraveineuses aux femmes chez qui on a décelé un cancer du sein, ou peut-être même aux femmes qui pourraient être atteintes du cancer du sein mais ne le savent pas. Le médicament s'installera alors dans les cellules cancéreuses du sein et, si le sein est exposé à une lumière suffisamment forte, les cellules cancéreuses seront détruites, mais pas les cellules saines.

[*Text*]

In conclusion, we are really developing two quite different magic bullets for cancer.

The GLA is one with which we can flood the whole body, but it will harm cancer cells and not harm normal cells. We have demonstrated that this works in cell culture; we have demonstrated that it works in animals; and we have developed enough enthusiasm among leading clinicians in Europe to set up major clinical trials.

The other, the light-activated drug, is a completely different approach and one that might in the end even be used as a prevention of breast cancer, because one could imagine this drug being given as a single intravenous injection to women, perhaps of the age of 40, 45, 50, perhaps every 5 years, and then when the breast is exposed to light, the cancer cells in the breast will die, the normal cells will not. I must stress that is a very experimental approach at the moment, but it has attracted the interest of major research groups in Europe, and we are confident that it will be at least adequately tested over the next 5 years.

Thank you very much.

The Chair: Thank you very much. Mrs. Clancy.

Mrs. Clancy (Halifax): Dr. Horrobin, you mentioned the test of GLA in pre-and post-menopausal women and also Tamoxifen. Can you tell me which United Kingdom medical schools this will be taking place in?

Dr. Horrobin: It will be primarily organized by the medical schools at Cardiff, at the University of Wales, the University of Manchester, and probably the University of Nottingham. They may well bring in other medical schools as well, but the organizers of the trial are at those three medical schools.

Mrs. Clancy: You mentioned international peer review journals with regard to your research. Are any of those in the United States—*The New England Journal of Medicine*, for example?

Dr. Horrobin: Not *The New England Journal of Medicine*, but the *Journal of the National Cancer Institute*—I have samples here of our published papers—*Anti-Cancer Research*, which is a major European cancer journal, and various other specialist journals. So we have had no real difficulty in getting this published in American and European journals.

• 1000

Mrs. Clancy: What's the situation with regard to licensing in the United States?

Dr. Horrobin: We expect it will be some time before we license the drug in the United States, primarily because the USFDA requires very large clinical trials, and although it technically does not require them to be carried out on Americans, in practice it's very difficult to get a licence in the United States without doing American trials.

[*Translation*]

En conclusion, nous sommes en train de mettre au point deux traitements magiques différents pour le cancer.

L'ALG peut être répandu dans tout le corps, mais il ne détruira que les cellules cancéreuses en épargnant les cellules saines. Nous l'avons prouvé par des expériences en culture; nous avons prouvé que cela donne des résultats chez les animaux et nous avons suscité assez d'enthousiasme parmi les chefs de file des facultés de médecine d'Europe pour qu'ils entreprennent d'importantes expériences cliniques.

L'autre médicament, celui qui est activé par la lumière, suit une démarche entièrement différente et il pourrait même, en fin de compte, être utilisé pour la prévention du cancer du sein; en effet, on pourrait fort bien imaginer d'injecter ce produit chez les femmes âgées de 40, 45, 50 ans, au moyen d'une seule intraveineuse, peut-être tous les cinq ans, et dès que la poitrine sera exposée à la lumière, les cellules cancéreuses seront détruites mais pas les cellules normales. J'insiste sur le fait qu'il s'agit pour l'instant d'une approche expérimentale, mais elle a suscité l'intérêt d'importants groupes de recherche en Europe et nous sommes convaincus que ce produit fera l'objet de tests satisfaisants au cours des cinq prochaines années.

Merci beaucoup.

La présidence: Merci beaucoup. Madame Clancy.

Mme Clancy (Halifax): Docteur Horrobin, vous avez parlé des essais d'ALG chez les femmes avant et après leur ménopause et du traitement au Tamoxifen. Pourriez-vous me dire dans quelles facultés de médecine du Royaume-Uni ces expériences auront lieu?

Dr Horrobin: Les tests seront organisés principalement pas la faculté de médecine de Cardiff, à l'Université du Pays de Galles, à l'Université de Manchester et sans doute à l'Université de Nottingham. Il est possible que d'autres facultés y participent, mais les organisateurs du projet se trouvent dans ces trois facultés.

Mme Clancy: Vous avez parlé des revues médicales internationales qui font état de vos recherches. En a-t-il été question aux États-Unis, par exemple dans le *The New England Journal of Medicine*?

Dr Horrobin: Pas dans la revue *The New England Journal of Medicine*, mais dans le *Journal of the National Cancer Institute*—j'ai ici des copies de nos documents publiés—*Anti-Cancer Research*, importante revue européenne sur le cancer et diverses autres revues spécialisées. Nous n'avons donc eu aucune difficulté à faire publier les résultats de nos travaux dans des revues américaines et européennes.

Mme Clancy: Où en est l'homologation aux États-Unis?

Dr Horrobin: Nous pensons qu'il faudra attendre un certain temps avant que ce médicament ne soit homologué aux États-Unis, surtout parce que l'agence de réglementation américaine USFDA exige des essais cliniques très poussés; même si, techniquement, ces essais ne doivent pas nécessairement porter sur des Américains, en pratique, il est très difficile d'obtenir l'homologation aux États-Unis sans procéder à des tests sur des patients américains.

[*Texte*]

The cost of those clinical trials in the United States is about five times higher per patient than the cost of doing them in Europe. We simply cannot afford to do them.

Mrs. Clancy: Do you have any collegial connections in the United States where similar research is going on?

Dr. Horrobin: There are quite a number of investigators in the United States who have tried to repeat our investigations and have now discovered we are absolutely right. They have been able to get exactly the same results in their work.

Mrs. Clancy: Can you tell me where this is happening?

Dr. Horrobin: At the University of Georgia in Atlanta, at the University of Iowa at Ames, and in various other centres, but those are the two major ones.

Mrs. Clancy: I see. Now, you're located in Kentville. You have no connection with any university—not with Dalhousie?

Dr. Horrobin: We have some connections with Dalhousie in some areas, but not in the cancer area. We have a lot of connections with Acadia. Most of our employees come from Acadia. A lot of our employees are Acadia graduates.

Mrs. Clancy: Of course Acadia has no medical school.

Dr. Horrobin: Acadia has no medical school but it has a very good school of biology, which provides good research workers for our laboratory.

Mrs. Clancy: What are your connections with Dalhousie, and are they with the medical school?

Dr. Horrobin: I have to say our connections with Dalhousie have been disappointing, that we have not found Dalhousie welcoming, that they have regarded us as "the bunch of crazy people up in the valley who don't know what they're doing". So our connections have been primarily with Scandinavia, with the U.K., with Germany.

Mrs. Clancy: But you said you did have connections with Dalhousie.

Dr. Horrobin: We have had connections with Dalhousie. We have tried to set up clinical trials in Dalhousie, and I regret to say that the clinical trials we've tried to set up have not succeeded, primarily because Dalhousie has not been able to recruit patients for the clinical trials. They just don't seem to be very enthusiastic about what we are doing.

Mrs. Clancy: So what you would really say is you have had overtures with Dalhousie but you don't currently have connections with Dalhousie.

Dr. Horrobin: Well, I know quite a lot of people in Dalhousie, but we don't have an ongoing research project.

Mrs. Clancy: I'm talking official. What's the size of your operation in Kentville?

Dr. Horrobin: We have about 50 people.

Mrs. Clancy: Full time?

[*Traduction*]

Aux États-Unis, ces tests cliniques coûtent environ cinq fois plus cher qu'en Europe, par patient. Nous n'avons pas les moyens de les faire.

Mme Clancy: Connaissez-vous des facultés de médecine américaines où des recherches semblables sont en cours?

Dr Horrobin: Il y a un certain nombre de chercheurs aux États-Unis qui ont essayé de refaire nos expériences et qui ont constaté que nous avons absolument raison. Ils ont obtenu exactement les mêmes résultats au cours de leurs travaux.

Mme Clancy: Pouvez-vous me dire où ces recherches ont lieu?

Dr Horrobin: À l'Université de Georgie à Atlanta, à l'Université d'Iowa à Ames et dans diverses autres facultés, mais ce sont les deux principales.

Mme Clancy: Je vois. Votre laboratoire est situé à Kentville. Vous n'avez aucun lien avec une université quelconque—pas avec Dalhousie?

Dr Horrobin: Nous avons certains contacts à l'Université Dalhousie dans d'autres secteurs, mais pas dans celui de la recherche sur le cancer. Nous entretenons de nombreux rapports avec l'Université Acadia, d'où viennent la plupart de nos employés. Nombre d'entre eux sont diplômés d'Acadia.

Mme Clancy: Bien entendu, l'Université Acadia n'a pas de faculté de médecine.

Dr Horrobin: Acadia n'a pas de faculté de médecine mais elle a une excellent faculté de biologie qui forme d'excellents chercheurs pour nos laboratoires.

Mme Clancy: Les gens que vous connaissez à Dalhousie, sont-ils à la faculté de médecine?

Dr Horrobin: Je dois dire que nos contacts avec l'Université Dalhousie ont été décevants, nous n'avons pas été très bien reçus par les chercheurs de cette université qui nous considèrent comme «la bande de fous de la vallée qui ne savent pas ce qu'ils font». Nous avons donc surtout été en rapport avec les chercheurs de la Scandinavie, du Royaume-Uni et de l'Allemagne.

Mme Clancy: Mais vous dites que vous connaissez déjà Dalhousie.

Dr Horrobin: Oui, nous avons établi certains rapports. Nous avons essayé d'entreprendre des expériences cliniques à Dalhousie et j'ai le regret de dire que nos efforts n'ont pas été couronnés de succès, surtout parce que cette université n'a pas réussi à recruter les patients voulus. Les chercheurs de cette université n'ont pas l'air très enthousiasmés par nos travaux.

Mme Clancy: Autrement dit, vous avez eu quelques contacts avec l'Université Dalhousie mais, à l'heure actuelle, vous ne travaillez en collaboration avec aucun de ses chercheurs.

Dr Horrobin: Je connais bien des gens à Dalhousie, mais nous n'avons aucun projet de recherche en cours.

Mme Clancy: Je parle au niveau officiel. Quelle est la taille de votre laboratoire à Kentville?

Dr Horrobin: Nous sommes une cinquantaine de personnes.

Mme Clancy: À plein temps?

[*Text*]

Dr. Horrobin: Oh yes.

Mrs. Clancy: Where are you? I know Kentville quite well.

Dr. Horrobin: In the industrial mall.

Mrs. Clancy: And how large an operation—I mean physical space—do you have there?

Dr. Horrobin: About 20,000 square feet.

Mrs. Clancy: And you've been there since 1980.

Dr. Horrobin: We've been there in that place since 1981.

Mrs. Clancy: Are you the only medical doctor involved with the operation?

Dr. Horrobin: At the moment I'm the only medically qualified person, but we have many people coming in and out. We have a Japanese medical doctor who is working with us at the moment, and it looks as though he is in fact going to stay.

Mrs. Clancy: Licensed to practice in Nova Scotia?

Dr. Horrobin: No, not licensed to practice in Nova Scotia. The people who come to work with us from overseas are primarily coming to work for two to three years. Some of them, like Dr. Takoda from Hokkaido in Japan, decide to stay. We have a constant stream of researchers coming from outside Canada to work with us for two years.

Mrs. Clancy: Funded by their governments or funded by foundations or—

Dr. Horrobin: Primarily funded by us. We have doctors at the moment from Argentina, from Tanzania, from Japan, from the U.K.—

Mrs. Clancy: Can I ask where you get your money?

Dr. Horrobin: We get it by selling our products.

Mrs. Clancy: I see. Okay, thank you.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): You talked about the process you've been through personally in the scientific community. I don't know if you've had an opportunity to reflect on the minutes of this committee, but we have asked questions to research scientists around the whole issue of peer review and what appears to many of us to be very much a closed shop in terms of public input and looking at medical research from a public health policy point of view. That's not to say the research being done isn't good research, but many of us have concerns about the closed-door approach we've been told about.

• 1005

You indicated you had $2 million for funding your research; it stands in stark contrast to the Medical Research Council of Canada, which has told us they spend $849,000 on breast cancer research. I'm very curious about the sources of your funding. You mentioned to my colleague, Mrs. Clancy, it came from the sale of your products, but $2 million seems a fair hunk of money and I'm wondering what other sources you have.

[*Translation*]

Dr Horrobin: Oui.

Mme Clancy: Où vos bureaux se trouvent-ils? Je connais assez bien Kentville.

Dr Horrobin: Dans le complexe industriel.

Mme Clancy: Et y occupez-vous de vastes locaux?

Dr Horrobin: Environ 20 milles pieds carrés.

Mme Clancy: Et vous êtes là depuis 1980.

Dr Horrobin: Nous occupons ces locaux depuis 1981.

Mme Clancy: Êtes-vous le seul médecin de votre groupe?

Dr Horrobin: Pour le moment, je suis le seul médecin qualifié, mais il y a beaucoup de va-et-vient. À l'heure actuelle, un médecin japonnais travaille à nos côtés et il semble qu'il soit décidé à rester.

Mme Clancy: Il est accrédité à exercer la médecine en Nouvelle-Écosse?

Dr Horrobin: Non, il n'est pas accrédité pour exercer en Nouvelle-Écosse. Les gens qui viennent travailler chez nous de l'étranger viennent en général pour un stage de deux ou trois ans. Certains d'entre eux, comme le Dr Takoda de Hokkaido, au Japon, décident de rester. Il y a un flux constant de chercheurs qui viennent de l'étranger pour collaborer avec nous pendant une période de deux ans.

Mme Clancy: Financés par leur gouvernement, par des fondations ou...

Dr Horrobin: Principalement financés par nous. À l'heure actuelle, nous avons des médecins qui viennent d'Argentine, de Tanzanie, du Japon, du Royaume-Uni...

Mme Clancy: Puis-je vous demander d'où proviennent vos revenus?

Dr Horrobin: De la vente de nos produits.

Mme Clancy: Je vois. C'est bien, je vous remercie.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Vous avez parlé de votre expérience personnelle dans le monde scientifique. Je ne sais pas si vous avez eu l'occasion de lire les délibérations de notre comité, mais nous avons interrogé des chercheurs au sujet de toute la question de l'examen par les pairs, et il semble à bon nombre d'entre nous qu'il s'agit davantage d'un atelier fermé, auquel le public n'a pas accès, et nous nous intéressons à la recherche médicale du point de vue de la politique de santé publique. Cela ne veut pas dire que les recherches effectuées ne sont pas bonnes, mais bon nombre d'entre nous ont quelques inquiétudes au sujet de ce manque de transparance dont on nous a parlé.

Vous avez dit que vous aviez deux millions de dollars pour financer vos recherches; cela représente une différence frappante avec le Conseil de recherches médicales du Canada qui nous a dit consacrer 849,000$ aux recherches sur le cancer du sein. J'aimerais connaître vos sources de financement. Vous avez dit à ma collègue madame Clancy que vos revenus provenaient de la vente de vos produits, mais deux millions de dollars, ce n'est pas rien et j'aimerais connaître vos autres sources de financement.

[*Texte*]

Dr. Horrobin: No, it's entirely generated internally. Our world-wide sales are roughly $35 million a year, of which $33 million are outside Canada. Something like that. So we sell our products in 37 different countries.

We have a range of nutritional products for which we do not make medical claims and we have a range of pharmaceuticals, which are primarily on sale at present in European countries. But, for example, the U.K. products, the U.K. eczema product, generates about $12 million a year. The product in Germany sells 30 million deutschmarks a year.

Ms Black: Are all of these products exported from Canada? Do you manufacture them here?

Dr. Horrobin: We manufacture all over the world because the products we are selling at the moment are primarily based on national products. So we actually grow the products. We have a seed research group operating in Europe and they develop seeds and plants suitable for growing—

Ms Black: Is anything exported from Canada?

Dr. Horrobin: Not at the moment, except for our research. All our research is done in Canada, so our research base is here. We are developing growing the products in Nova Scotia, Prince Edward Island, and southern Ontario. We have experimental plots in those areas of Canada and we expect in the future this will develop into a major export—

Ms Black: Did you apply for a licence here in Canada?

Dr. Horrobin: We applied for licensing in Canada for our first product Epogam four years ago.

Ms Black: Is that the only application you've made?

Dr. Horrobin: That is the only application we've made because we felt there was really no point in making further applications until we had that one approved.

Ms Black: Has the Health and Welfare Canada shown any interest in—

Dr. Horrobin: They've been extremely antagonistic.

Ms Black: Thank you very much.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I wonder how your link between the Canadian Institute in Nova Scotia and Britain was established.

Dr. Horrobin: Obviously, I was born in the U.K. so I have a lot of U.K. connections. But basically it was going to leading research groups, not only in the U.K. but in Germany, Sweden, and presenting them with the evidence as to what we had done, saying to them, look, this looks interesting, we think this should be tested clinically, and persuading them this should be done.

[*Traduction*]

Dr Horrobin: Il n'y en a pas; tous nos revenus sont produits à l'interne. Nos ventes à l'échelle mondiale représentent près de 35 millions de dollars par an, dont 33 millions à l'étranger, ou quelque chose d'approchant. Nous vendons nos produits dans 37 pays différents.

Nous offrons une gamme de produits nutritifs auxquels nous ne prétendons accorder aucune valeur médicale et nous offrons divers produits pharmaceutiques, principalement en vente à l'heure actuelle dans des pays d'Europe. Par exemple, les produits vendus au Royaume-Uni, comme le médicament contre l'eczéma, rapporte près de 12 millions de dollars par an. En Allemagne, le produit nous rapporte 30 millions de marks par an.

Mme Black: Tous ces produits sont-ils exportés du Canada? Les fabriquez-vous ici même?

Dr Horrobin: Nous les fabriquons dans le monde entier car les produits que nous vendons à l'heure actuelle sont fabriqués principalement à partir de produits nationaux. Nous fabriquons donc nos produits en totalité. Nous avons en Europe un groupe de recherches sur les semences qui crée des semences et des plantes adaptées à. . .

Mme Black: Exportez-vous des produits du Canada?

Dr Horrobin: Pas pour le moment, si ce n'est le fruit de nos recherches. Toutes nos recherches sont effectuées au Canada, où se trouvent nos laboratoires. Nous avons commencé à cultiver les produits en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et dans le Sud de l'Ontario. Nous avons des parcelles de terrains expérimentales dans ces régions du pays et nous espérons pouvoir, à l'avenir, en faire un produit d'exportation important. . .

Mme Black: Avez-vous demandé un licence ici, au Canada?

Dr Horrobin: Nous avons demandé l'homologation au Canada de notre premier produit, l'Epogam, il y a quatre ans.

Mme Black: Est-ce la seule demande que vous ayez faite?

Dr Horrobin: C'est la seule demande que nous avons faite car il nous a semblé inutile de présenter d'autres demandes tant que la première ne serait pas approuvée.

Mme Black: Santé et Bien-être Canada a-t-il manifesté un intérêt pour. . .

Dr Horrobin: Nous nous sommes heurtés à une vive opposition de sa part.

Mme Black: Merci beaucoup.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je voudrais savoir comment vous avez établi les liens entre l'Institut Canadien en Nouvelle-Écosse et la Grande-Bretagne.

Dr Horrobin: Comme je suis né au Royaume-Uni, je connais un tas de gens dans ce pays. En fait, nous nous sommes adressés aux principaux groupes de recherche, non seulement au Royaume-Uni mais aussi en Allemagne, en Suède, pour leur présenter les résultats de nos recherches, en leur expliquant que les conclusions paraissaient intéressantes et qu'il faudrait procéder à des tests cliniques, et en les persuadant d'entreprendre ces projets.

[*Text*]

I have to say we've received a very warm welcome indeed. In particular, the University of Wales breast group, which is, I think without doubt, the leading research centre for non-cancerous breast disease in the world, has been particularly supportive and we have developed a very close relationship with them. I have some publications here that will demonstrate that to you.

Mrs. Anderson: Yes. You did mention, too, the GLA to flood the body, which would harm the cancer cells, and that's been demonstrated in Europe. Has this been demonstrated in England anywhere?

Dr. Horrobin: Well, the people who have done this have been in particular at the University of Wales in Cardiff, at the University of Nottingham, at several universities in Japan, particularly the University of Kyoto, at University of Madrid in Spain, and at three universities in South Africa. The South Africans have taken a particular interest in what we've been doing.

Mrs. Anderson: With the studies and with the demonstrations of the work you have done, has not some of this sort of come into the Canadian minds? Have they not picked this up and realized there is probably something here? How would you propose to address this to the Canadian, say Health and Welfare Canada—you say they are opposed, but if this is something that has been a proven thing—

Dr. Horrobin: We find it very difficult to explain. I mean, you have to understand my reputation in the Canadian research community is, shall we say, not the highest. I am recognized as a lunatic maverick. That is not the case in the rest of the world, but I think anyone in Canada who is approached by us will call around the research community and they will be told don't get involved with these people, because your reputation will suffer if you do.

• 1010

My views on various matters are, however, very much sought outside Canada. You might have seen that the *Journal of the American Medical Association* asked me to write an article on peer review. The *Journal of the American Medical Association* is obviously the leading establishment medical journal in the United States, and because they were concerned about peer review, they asked me to write an article on it, which was published 18 months ago in *JAMA*.

So what we are doing is receiving a lot of attention outside of Canada, but I think it's fair to say that Canadian researchers are very reluctant to become associated with us because they feel that it will damage their reputations inside Canada if they do.

The Chair: This is made from primrose oil. Those are small roses, aren't they?

[*Translation*]

Je dois dire que nous avons reçu un accueil extrêmement chaleureux. Nous avons notamment établi des relations très étroites avec le groupe de chercheurs sur les maladies du sein de l'Université du Pays de Galles, qui est sans aucun doute le principal centre de recherche au monde pour les maladies non cancéreuses du sein, et celui-ci a particulièrement appuyé nos efforts. J'ai sous la main certaines publications qui vous le prouveront.

Mme Anderson: Entendu. Vous avez parlé également d'un traitement par injection d'ALG, qui aurait pour effet de détruire les cellules cancéreuses, d'après les essais effectués en Europe. A-t-on effectué ces essais en Angleterre?

Dr Horrobin: Ces expériences ont surtout été faites à l'Université du Pays de Galles à Cardiff, à l'Université de Nottingham et à plusieurs universités du Japon, et notamment l'Université de Kyoto, à l'Université de Madrid en Espagne et dans trois universités de l'Afrique du Sud. Les Sud-Africains semblent s'intéresser tout particulièrement à nos travaux.

Mme Anderson: Étant donné les études et les expériences concluantes que vous avez effectuées, personne ne s'est-il intéressé à la question au Canada? Aucun chercheur canadien n'a-t-il repris le projet et constaté qu'il était concluant? Comment comptez-vous proposer le fruit de vos recherches aux Canadiens, par exemple à Santé et Bien-être Canada. Vous dites que la réaction des responsables a été hostile, mais si vous avez obtenu des preuves concluantes. . .

Dr Horrobin: Tout cela est très difficile à expliquer. Vous devez comprendre que je n'ai pas une réputation extraordinaire au sein des milieux de recherche canadiens. Je passe pour un non-conformiste un peu fou. Il n'en va pas de même dans le reste du monde, mais toutes les personnes avec lesquelles nous entrons en contact au Canada prennent leurs renseigmements auprès des autres chercheurs et se font dire qu'il vaut mieux éviter de travailler avec nous pour ne pas ternir leur réputation.

Par contre, à l'étranger, mes opinions sur diverses questions sont très prisées. Vous avez peut-être vu que la revue *Journal of the American Medical Association* m'a demandé d'écrire un article sur l'évaluation par les pairs. Le *Journal of the American Medical Association* est sans aucun doute la principale revue médicale officielle des États-Unis, et puisque le corps médical se préoccupait de l'évaluation par les pairs, il m'a demandé d'écrire un article à ce sujet, lequel a été publié il y a 18 mois dans cette revue.

Par conséquent, nous recevons beaucoup d'attention en dehors du Canada, mais il n'est pas exagéré de dire que les chercheurs canadiens hésitent beaucoup à s'associer avec nous car ils craignent de ternir leur réputation au Canada s'ils le font.

La présidence: Ce produit est fait à partir d'huile d'onagre. Il s'agit de petites roses, n'est-ce pas?

[*Texte*]

Dr. Horrobin: No. Gamma linolenic acid is something that is normally present in the human body; it's present in large amounts in human breast milk, but not in other forms of milk. And it is present in the seed oil of the evening primrose. It's a native North American plant, which grows wild, really, all over the eastern seaboard of North America.

The Chair: Is it like a wild rose?

Dr. Horrobin: No, the flower looks like a primrose, but the plant doesn't look like a primrose. It's a big, tall plant, three to six feet high. The individual flowers look like traditional yellow primrose flowers; but it's not the flowers but the seeds that contain this. Interestingly, the seeds were very highly valued by native American Indians. The plant was one of the first medicinal plants that was actually transported back to Europe, and in 1620 it was grown in the botanical garden at the University of Padua medical school as one of the prize plants from North America with medicinal properties.

The Chair: Can you also make things like rosehip tea out of it?

Dr. Horrobin: No.

The Chair: Rosehip tea, with the natural foods and so on, they say has a very high concentration of vitamin C, and I was just wondering if this is something that has a vitamin treatment attached to it.

Dr. Horrobin: No. I don't know. We're looking at this pure, single compound, the gamma linolenic acid, which in a sense is a vitamin. It's an essential nutrient, so sometimes it's called vitamin F. That's the compound we're looking at; there aren't any other vitamins in the oil we're extracting from the plant.

Ms Black: My Canadian nationalism surfaces to the fore from time to time, and regarding some of the comments about Canadians not being able to accept research or products that come from Canada, I just would remind the committee of Dr. Salk, Dr. Banting, Dr. Best, and others who have been pioneers—

The Chair: And Dr. Falk, who was before the committee, was also considered a maverick.

Dr. Horrobin: Oh, I don't think there's any doubt that Canadians are very good at doing research. I think they are quite nervous about being the first.

Ms Black: What about Dr. Banting?

Dr. Horrobin: No, but Dr. Banting is an exception.

The Chair: A lot of drugs are derived from plants. That's why we think of the rain forest and so on.

Dr. Horrobin: We've forgotten that until about 30 years ago almost all drugs were derived from plants and it's actually only very recently that we've moved away from developing drugs from plants. If you talk to people in the mainstream pharmaceutical industry, you will learn that people are now beginning to say that maybe this was a mistake and maybe we should move back towards looking at plant sources for drugs.

[*Traduction*]

Dr Horrobin: Non. L'acide linolénique gamma est un produit qui se trouve généralement dans le corps humain; il est présent en grandes quantités dans le lait humain, mais pas dans les autres formes de lait. Il est présent également dans l'huile des semences d'onagre. Il s'agit d'une plante originaire d'Amérique du Nord, qui pousse à l'état sauvage, en fait, le long du littoral est de l'Amérique du Nord.

La présidence: Est-ce comme une églantine?

Dr Horrobin: Non, la fleur ressemble à la primevère, mais pas la plante. C'est un gros arbuste pouvant atteindre de trois à six pieds de haut. Les fleurs ressemblent à des primevères jaunes normales; ce n'est pas dans les fleurs mais dans les graines qu'on trouve cette huile. Fait intéressant à noter, les graines de cette plante étaient très prisées par les Amérindiens. La plante était l'une des premières plantes médicinales à avoir été ramenées en Europe et, en 1620, on la cultivait au jardin botanique de la faculté de médecine de l'Université de Padoue, comme l'une des magnifiques plantes d'Amérique du Nord ayant des propriétés médicinales.

La présidence: Peut-on faire du thé d'églantine à partir de cette plante?

Dr Horrobin: Non.

La présidence: Le thé d'églantine, parmi les produits naturels et autres, renferme paraît-il une forte concentration de vitamine C et je me demandais si cette plante a des vertus vitaminiques.

Dr Horrobin: Non. Je n'en sais rien. Nous nous préoccupons uniquement du composé simple appelé acide linolénique gamma qui est plus ou moins une vitamine. Il s'agit d'un élément nutritif essentiel que l'on appelle parfois vitamine F. C'est l'élément auquel nous nous intéressons; il n'y a pas d'autres vitamines dans l'huile que nous extrayons de cette plante.

Mme Black: De temps à autre, mon sentiment de nationalisme refait surface et compte tenu de vos observations au sujet des Canadiens qui refusent de s'intéresser aux recherches ou aux produits émanant du Canada, je rappelle au comité les exemples du Dr Salk, du Dr Banting, du Dr Best et d'autres qui ont été des pionniers. . .

La présidence: Et le Dr Falk, qui a comparu devant notre comité, passait aussi pour un non-conformiste.

Dr Horrobin: Il ne fait aucun doute que les Canadiens excèlent dans la recherche. Par contre, l'idée d'être les pionniers les rend nerveux.

Mme Black: Et le Dr Banting?

Dr Horrobin: Non, mais le Dr Banting est une exception.

La présidence: Un grand nombre de médicaments sont fabriqués à partir de plantes. C'est pourquoi nous attachons tant d'importance aux forêts pluvieuses, etc.

Dr Horrobin: Nous avons tendance à oublier que, jusqu'à il y a une trentaine d'années environ, presque tous les médicaments étaient faits à partir des plantes et que les méthodes de fabrication ont changé depuis peu. Si l'on consulte des gens qui travaillent dans l'industrie pharmaceutique, on constate que l'on commence à se rendre compte que c'était peut-être une erreur et qu'il faudrait peut-être à nouveau se tourner vers les plantes pour fabriquer les médicaments.

[*Text*]

The Chair: Yes. Isn't that one of the arguments with the rain forest and so on, that there are many different species of plants that should be preserved because they might well be a source of drugs for the future?

Dr. Horrobin: Very much so.

The Chair: Thank you very much. The committee certainly appreciates hearing from you. Looking at the whole issue, how research seems to be controlled is a very important issue, and some of the maverick research certainly should be considered. Obviously we're not getting tremendous results from the mainstream research.

Dr. Horrobin: Thank you very much.

• 1015

The Chair: The next presentation is by Dr. Olivotto, from the British Columbia Cancer Agency in Vancouver, B.C. Welcome to our committee, Dr. Olivotto.

Dr. Ivo Olivotto (Chair, Breast Tumour Group, British Columbia Cancer Agency): Thank you very much for inviting me.

I have two topics to discusss with you today. The first is to correct an item of fact that was presented to this committee on November 5. At that time one of your other witnesses described the status of breast conservation across North America, and in particular made comments about British Columbia. I would like to correct the record in that regard.

The second thing I have been asked to do is to speak about the breast screening program that we have developed in British Columbia, which is a little different from the other systems that have been developed across Canada. We have slightly different indications for screening, and I'll try to give you the reasons why we have approached it that way. I have a few slides to illustrate the first topic about breast conservation and I have some overheads to discuss the screening program.

The traditional treatment for breast cancer, dating back to say the turn of the century, when basically there was no treatment for breast cancer, was mastectomy. Initially when this was introduced, it was something called a radical mastectomy, which involved removal of the entire breast and all the muscle tissue. That was actually an improvement on the previous treatment, I suppose, which was nothing but painkillers, where fungating lesions developed on the chest wall. So at that time that was actually an improvement.

This is a woman who was a patient of mine. She had a radical mastectomy for a cancer of the left breast that developed in the 1970s and then a modified radical which happened on the right side. Again, that was an improvement, in terms of less mutilation by not removing all of that muscle tissue.

In contrast, this is a woman who has had bilateral breast cancer and she has been treated with breast conservation. On the right—you can see the scar just above the nipple—she had a breast cancer treated by excision and radiation therapy,

[*Translation*]

La présidence: C'est un fait. C'est justement l'un des arguments que l'on avance pour défendre la forêt tropicale et autre, à savoir qu'il existe de nombreuses espèces de plantes différentes qu'il faut protéger car elles pourraient servir à des fins pharmaceutiques à l'avenir.

Dr Horrobin: Sans aucun doute.

La présidence: Merci beaucoup. Le comité a beaucoup apprécié votre témoignage. Toute cette question, c'est-à-dire la façon dont la recherche semble être contrôlée, revêt une grande importance et il faudrait porter plus d'attention à certains travaux de recherche parallèles. De toute évidence, les résultats des recherches classiques ne sont pas extraordinaires.

Dr Horrobin: Merci beaucoup.

La présidence: Le témoin suivant est le Dr. Olivotto, du Centre de cancérologie de la Colombie-Britannique situé à Vancouver, en Colombie-Britannique. Soyez le bienvenu, docteur Olivotto.

Dr Ivo Olivotto (président, Groupe des tumeurs du sein, Centre de cancérologie de la Colombie-Britannique): Merci beaucoup de m'avoir invité.

Je voudrais aborder deux questions avec vous aujourd'hui. Tout d'abord, je voudrais corriger une erreur dans un témoignage que le comité a reçu le 5 novembre dernier. À ce moment-là, l'un de vos témoins faisait un rapport sur la méthode de préservation du sein en Amérique du Nord et il a fait des observations en particulier sur la Colombie-Britannique. Je voudrais rétablir les faits à ce sujet.

En second lieu, on m'a demandé de parler du programme de dépistage du cancer du sein que nous avons mis sur pied en Colombie-Britannique, et qui est légèrement différent des autres programmes élaborés dans le reste du pays. Nous appliquons des critères de dépistage légèrement différents et je vais essayer de vous expliquer pourquoi. J'ai ici quelques diapositives pour illustrer le premier sujet sur la préservation du sein. Et j'aurai ensuite des transparents pour discuter du programme de dépistage.

Le traitement traditionnel du cancer du sein, qui remonte au début du siècle, époque où il n'existait pratiquement aucun autre traitement, était la mastectomie. À ses débuts, cette technique consistait en une mastectomie radicale, c'est-à-dire l'ablation de tout le sein et de tout le tissu musculaire. Cette méthode représentait en fait une amélioration par rapport au traitement antérieur, je suppose, qui consistait uniquement en produits calmants, dans lequel des lésions proliférantes se développaient sur les parois de la poitrine. À l'époque, cette méthode représentait donc un progrès.

Voici le cas d'une femme qui était l'une de mes patientes. Elle avait subi une mastectomie radicale pour un cancer du sein gauche apparu dans les années 70, puis une ablation radicale modifiée du côté droit. Là encore, cela représentait un progrès puisqu'on avait restreint la mutilation en ne retirant pas tout le tissu musculaire.

Par contre, voici une femme qui a eu un cancer du sein des deux côtés et que l'on a traitée par la méthode qui vise à préserver le sein. Du côté droit—on peut voir la cicatrice juste au-dessus du mamelon—elle a eu un cancer du sein

[*Texte*]

the so-called lumpectomy followed by radiation therapy. Over the last 10 years this has proved to be equally effective to mastectomy in terms of local control and cure. Then, in 1989, she had developed a cancer of the opposite breast, which we were also able to treat with breast conservation.

Your previous witness suggested that in contrast to most other places in North America, fewer than 10% of patients in British Columbia had been treated with breast conservation over the past 10 years. What happened was that in 1979 to 1982, over a three-year period, a pioneering surgeon in Vancouver—actually, it was a female surgeon, interestingly enough—was convinced that this was a reasonable approach and began to offer breast conservation to patients she saw. So approximately 30 patients per year were treated this way over this three-year period.

• 1020

Our group in British Columbia recently submitted these data from that 1979 to 1982 interval to the *Canadian Surgical Journal*. Your witness had an opportunity to review this. It has not yet been published. What happened was that 10 years ago about 10% of patients were offered breast conservation, but he's reported to this committee, and subsequently it's appeared in *The Globe and Mail* on two occasions, and also on CBC Radio, that it has been less than 10% over the past 10 years. In fact, you can see in that three-year period 84 patients were treated with breast conservation, whereas in 1991, 611 women were treated with breast conservation through the B.C. Cancer Agency. That reflects a 20-fold increase. I think one of the points he was trying to make was that there were problems in communicating information.

In 1985 a major article appeared in *The New England Journal of Medicine* providing evidence of the comparability of breast conservation and mastectomy. You can see by 1986 a large jump in the numbers of patients treated in this way had occurred in British Columbia.

When you actually look at the total number of patients who develop breast cancer per year in the province—and I got the B.C. data from the Medical Services Plan—about 38% of women have partial mastectomies. Most of the rest have mastectomies, and a small proportion of women who present with metastatic disease don't have any surgery at all.

[*Traduction*]

traité par excision et radiothérapie, la fameuse tumorectomie suivie de radiothérapie. Depuis dix ans, cette méthode s'est révélée aussi efficace que la mastectomie pour le traitement et la guérison locale. Puis en 1989, elle a eu un cancer dans l'autre sein, que nous avons également pu traiter grâce à la même méthode.

Votre témoin précédent avait dit que, contrairement à la plupart des autres régions en Amérique du Nord, moins de 10 p. 100 des patientes de la Colombie-Britannique avaient été traitées grâce à la méthode de préservation du sein au cours des dix dernières années. En réalité, entre 1979 et 1982, au cours d'une période de trois ans, un chirurgien innovateur de Vancouver—en fait, il s'agissait d'une femme, ce qui mérite d'être signalé—a été convaincue que c'était la bonne méthode à suivre et elle a commencé à proposer la préservation du sein aux patientes qu'elle voyait. En conséquence, une trentaine de patientes ont été traitées chaque année grâce à cette méthode, au cours de cette période de trois ans.

Dernièrement, notre groupe de la Colombie-Britannique a fourni ces données portant sur la période de 1979 à 1982 à la revue *Canadian Surgical Journal*. Votre témoin avait eu l'occasion d'en prendre connaissance. Ces résultats n'ont pas encore été publiés. En fait, il y a dix ans, on proposait la méthode de préservation du sein à environ 10 p. 100 des patientes, mais le témoin a déclaré devant votre comité, et son témoigngage a ensuite été publié dans *The Globe and* Mail à deux reprises et rapporté par les journalistes de Radio-Canada, qu'il y en avait moins de 10 p. 100 au cours des dix dernières années. En fait, comme vous pouvez le voir, au cours de ces trois ans, 84 patientes ont été traitées grâce à cette méthode tandis qu'en 1991, 611 femmes, c'est-à-dire 20 fois plus, ont été traitées grâce à cette méthode par le Centre de cancérologie de la Colombie-Britannique. Ce que le témoin essayait de vous faire comprendre, c'est qu'il existe des problèmes dans la diffusion de l'information.

En 1985, un article important est paru dans le *The New England Journal of Medicine*, faisant état des résultats d'une comparaison entre la préservation du sein et la mastectomie. Vous pouvez constater qu'en 1986, le nombre de patientes traitées par cette méthode a considérablement augmenté en Colombie-Britannique.

Du nombre total de patientes qui sont atteintes d'un cancer du sein chaque année dans la province—et j'ai obtenu les données pour la Colombie-Britannique du Régime des services médicaux—près de 38 p. 100 subissent des mastectomies partielles. Quant aux autres, la majorité d'entre elles subissent des mastectomies et une faible proportion de femmes qui présentent un état métastatique ne subissent aucune opération chirurgicale.

[*Text*]

This is comparable to a report from the King County area in western Washington and is higher than the proportion of patients treated in the large study throughout the United States, the NSATB-22. But interestingly, it's not 100%. That would be a natural question to ask me, so I thought I might address it up front: why not 100% of patients treated with breast conservation?

The main reason at this time is patient preference. There are some medical reasons for offering mastectomy as yet today: if there are multiple cancers in the breast or very extensive tumours, or if the patient is unable to tolerate radiation therapy. But medically, the survival and local control with breast conservation, lumpectomy followed by radiation therapy, is identical to mastectomy. What is important to do is to present the information to women in an unbiased way, so they can make an informed choice.

Part of the treatment of this to achieve ideal results is that the woman has to come to a radiation therapy facility, and for many women in Canada that involves travel over some distance. In British Columbia we have patients who come down from Whitehorse and stay in the lodge next to the cancer institute for four or five weeks. For some women it may not be possible to leave their home communities for that duration of time.

The other problem this twenty-fold increase in the use of breast conservation has caused in the medical services delivery business is that the resources to provide timely radiation therapy do not exist. This is one of the reasons that contribute to the big waiting list for radiation therapy today.

In summary, breast conservation is an entirely valid option for women, but it needs to be presented to women so they can make an informed choice. Certainly they have to be given enough respect that they can participate in that decision process and then go ahead and do it. It's important not to say just take this, and now every woman has to have breast conservation.

Those are my comments in that regard. I hope that corrects the record about British Columbia.

• 1025

The second topic I would like to discuss with you today is the issue of screening with mammography. In particular, I would like to update the results in British Columbia. Now I'm going to use the overhead.

You've probably heard much of this before, but just so we're all using the same definitions, the definition of screening is the application of some test that can be applied rapidly. It has to be a simple test, acceptable to women in this case, relatively inexpensive, that can be applied to an asymptomatic population of well women to hopefully detect unsuspected disease. The most classic screening test that certainly deals with cancer, which most of you are probably

[*Translation*]

Ces données sont comparables à celles d'un rapport de la région du comté de King, dans l'ouest de l'État de Washington, et elles sont supérieures à la proportion de patientes traitées dans le cadre de l'étude principale dans tous les États-Unis, la NSATB-22. Fait intéressant à noter, toutes les femmes ne reçoivent pas ce traitement. Comme la question se pose naturellement, j'ai jugé bon d'y répondre tout de suite: pourquoi la totalité des patientes ne sont-elles pas traitées grâce à la méthode de préservation du sein?

La principale raison, à l'heure actuelle, est le choix de la patiente. La mastectomie continue d'être recommandée à l'heure actuelle pour certaines raisons médicales précises: s'il y a des cancers multiples dans la poitrine ou des tumeurs très importantes, ou si la patiente ne supporte pas la radiothérapie. Du point de vue médical toutefois, les chances de survie et de contrôle local de la maladie grâce à la méthode de préservation du sein—soit la tumorectomie suivie de la radiothérapie—sont identiques à celles de la mastectomie. Il importe d'informer les femmes de manière objective, pour leur permettre de faire un choix en pleine connaissance de cause.

Pour obtenir des résultats maxima, dans le cadre du traitement, la femme doit venir dans un centre de radiothérapie et, pour bien des Canadiennes, cela signifie parcourir de grandes distances. En Colombie-Britannique, certaines patientes viennent de Whitehorse et séjournent pendant quatre ou cinq semaines à l'auberge située à côté de l'institut de cancérologie. Certaines femmes sont dans l'impossibilité de s'absenter de chez elles pendant aussi longtemps.

Cette forte augmentation du nombre de traitements par la méthode de préservation du sein pose un autre problème dans le domaine de la prestation des services médicaux dans la mesure où il n'existe pas de ressources pour assurer la radiothérapie de façon opportune. C'est l'une des raisons qui expliquent la longue liste d'attente des services de radiothérapie à l'heure actuelle.

En résumé, la méthode de préservation du sein est une option tout à fait valable pour les femmes, mais elle doit leur être présentée de façon à leur permettre de faire un choix en pleine connaissance de cause. Les femmes doivent participer à la décision d'opter ou non pour cette méthode, c'est une simple question de respect. Il importe de ne pas leur imposer ceci ou cela, et toutes les femmes doivent avoir la possibilité d'opter pour la préservation du sein.

Voilà ce que je voulais dire à ce sujet. J'espère que cela rétablira les faits pour ce qui est de la Colombie-Britannique.

Il y a un autre sujet dont j'aimerais discuter avec vous aujourd'hui, le dépistage par mammographie. J'aimerais, en particulier, faire le point des réultats obtenus en Colombie-Britannique. Je vais maintenant utiliser les diapositives.

Vous avez probablement souvent entendu cela, mais il faut que tout le monde utilise les mêmes définitions et je rappelle donc que par dépistage on entend l'utilisation de certains tests qui peuvent s'effectuer rapidement. Il faut que le test soit simple, qu'il soit bien accepté, dans ce cas par les femmes, et relativement peu coûteux, il faut qu'il puisse être effectué sur des femmes en bonne santé qui n'ont pas de symptômes afin de détecter toute maladie insoupçonnée. Le

[*Texte*]

aware of, is the Pap smear. This is just an idea of what happens when you embark on screening.

Up here at the top you have basically all women. Women may be symptomatic and have some problem. Women can either be asymptomatic, which is the vast majority, or they can be symptomatic. If they're symptomatic you don't screen; they embark on a diagnostic route. They go to their doctor with a complaint. That's evaluated and ultimately a biopsy is usually done if there's some bleeding of the cervix or something like that.

For the majority of women who are basically well with no complaints, a Pap smear is offered more or less on an annual basis at the present time. The Pap smear can either be normal, which is good, or it can be abnormal. An abnormality in the Pap smear does not mean cancer. In the case of this committee, we have all women. They have a mammogram and or a physical examination and some of those tests are abnormal. That doesn't mean they have cancer. It means that some further evaluation is necessary in that sub-group of this all-women category. On that re-evaluation, some women will be proven to be normal and some will be abnormal. Some proportion of those would go on to a biopsy, which will prove either cancer or non-cancer. The cascade of a screening program has been well worked out to be effective in the Pap smear program, and is now being applied to the concept of mamography.

In British Columbia we started a a mammography screening program. We started the screening program with the first woman in July of 1988. The screening program, as we've established it, is a provincial centralized resource that's offered to all women in the province. At the very outset, my predecessor Vivian Basco from the cancer agency brought together representatives from the Ministry of Health, medical associations, general practitioners, surgeons, radiologists, and Cancer Society to develop a model acceptable to the community. It became the first program to be established in North America.

Access to the program is at the patient's initiation or she can be referred by a physician. There is an important difference in British Columbia compared to other parts of Canada, although what's been in the news most is that we include women from the age of 40 to 49, and I'll discuss that in a few minutes. The important difference in my mind is the structural organization of the program. We started out with one centre and in that centre developed the procedures that were necessary to develop a successful screening program. Witnesses have already told you about that in this forum.

• 1030

Essentially it's important, in this case, not to do just mammograms. It's equally important to be able to do good, high-quality mammography, to be able to follow through on those women to make sure that if an abnormality is detected

[*Traduction*]

teste de dépistage le plus classique en ce qui concerne le cancer est le test de Pap, comme vous le savez probablement. Cette diapositives vous donne une idée de la procédure de dépistage.

Ici, en haut du graphique, on représente toute la population féminine. Certaines d'entre elles ont des symptômes et, dans certains cas, des problèmes. La grande majorité n'a aucun symptôme. Dans le cas de celles qui ont des symptômes, on ne dépiste pas, on entreprend un diagnostic. Ces femmes-là vont voir leur médecin qui évalue les symptômes décrits et, s'il constate des saignements au niveau du col de l'utérus, ou quelque chose de ce genre, d'ordinaire on fait une biopsie.

Pour la majorité de femmes qui se portent bien et qui n'ont pas de symptômes, à l'heure actuelle on procède à un test de Pap chaque année. Les résultats du test sont, soit normaux, ce qui est excellent, soit anormaux. Lorsqu'il y a une anomalie, cela ne signifie pas forcément cancer. Les membres de ce comité sont tous des femmes, certaines d'entre elles subissent une mammographie ou un examen physique et les résultats donnent parfois des anomalies. Cela ne signifie pas qu'elles ont un cancer. Cela signifie qu'il faut réévaluer toutes les femmes qui appartiennent à cette sous-catégorie. À la suite de cette réévaluation, certaines femmes seront trouvées normales et d'autres verront leur anomalie confirmée. Une proportion de celles-ci subiront une biopsie qui établira la présence d'un cancer ou pas. La chaîne des procédures de dépistage est bien au point dans le cas du test de Pap, elle est efficace et, aujourd'hui, on applique les mêmes principes à la mammographie.

En Colombie-Britannique, nous avons commencé un programme de dépistage par mammographie. Le premier test a été effectué en juillet 1988. Il s'agit d'un programme provincial centralisé qui est à la disposition de toutes les femmes de la province. Dès le départ, mon prédécesseur, Vivian Basco du centre de cancérologie, avait réuni des représentants du ministère de la Santé, des associations médicales, des omnipraticiens, des chirurgiens, des radiologues et des gens de la Société du cancer pour mettre au point un modèle acceptable pour la communauté. C'est devenu le premier programme de dépistage en Amérique du Nord.

Une patiente peut s'inscrire au programme elle-même ou encore être référée par un médecin. La situation en Colombie-Britannique est très différente de ce qu'elle est dans d'autres régions du Canada bien qu'on ait surtout insisté dans les médias sur le fait que nous offrons le programme aux femmes de 40 à 49 ans. Je reviendrai sur cet aspect dans un instant. À mon avis, la différence importante tient surtout à l'organisation structurale du programme. Nous avons commencé avec un centre et c'est là que nous avons mis au point les procédures nécessaires à un programme de dépistage efficace. Certains témoins sont déjà venus vous parler de notre expérience.

Dans ce cas particulier, il est très important de ne pas se contenter de faire des mammographies. Il est également important d'effectuer des mammographies de bonne qualité, et de pouvoir suivre les femmes et s'assurer, lorsqu'une

[*Text*]

the woman doesn't fall through the cracks of the medical system. If you're detecting abnormalities and you are not offering appropriate follow-up treatment, then any benefit of detecting these abnormalities early is going to be lost. It is not going to be realized.

In British Columbia we've developed a centralized system, with intimate attention to quality control of both the delivery of the films, the reading of the films—the radiologists are screened and have specific training and high volume expertise. We have a centralized system of data management and follow-up on all of these patients. If any woman is found to be abnormal, we can follow through and find out exactly what happened to her down the road. We know whether women who are found normal are coming back to see us or not.

Presently, we're operating under budget and we're gradually expanding. As soon as we can see that we can put the quality control measures into effect—by the end of the next fiscal year we should have basic geographic coverage of the province.

It is controversial at what age to start offering screening for women. The age conclusion in our study, our program, I will discuss in a second. Before doing that, I would like to make two comments about why it is different in British Columbia.

A large part of that is history. In British Columbia, in the late 1940s and early 1950s, investigators started to develop the Pap smear program. Pap smear was fine as a procedure in 1948 or 1949, something like that. It was taken up by some investigators in British Columbia and began to be developed. A centralized system with quality control, follow-up, and effective treatment was put into place. That program in British Columbia is recognized worldwide to be probably the best Pap smear program in the world. In British Columbia, all the Pap smear slides come down to one central laboratory where, because of large volume, they are reviewed and reported on.

One centralized follow-up system tracks what happens to the patients and makes sure they come back for follow-up. Is that important? For women in British Columbia it has resulted in a fourfold decrease in the chance of dying of breast cancer. These are data from British Columbia which were reported in the Walton report of 1982, which reviewed the issue of Pap smear screening.

It varies from place to place, but in some provinces, when you have a Pap smear, the slide is sent off to the local lab and there may be 100 different labs all looking at the results. If there's an abnormality many different physicians will investigate that. The result was demonstrated in a publication that has been repeated several times. This is from a publication in 1985. When you look at the impact on mortality reduction, there is a variation—women anywhere across Canada can go and have a Pap smear. The program process, as developed in British Columbia, has resulted in a greater benefit.

[*Translation*]

anomalie est dépistée, qu'elles ne sont pas négligées par le système médical. Quand on détecte des anomalies, si l'on n'applique pas le traitement approprié, on perd tous les bénéfices d'une détection précoce. On n'en profite absolument pas.

En Colombie-Britannique, nous avons mis sur pied un système centralisé qui insiste beaucoup sur le contrôle de la qualité, à la fois la qualité technique des clichés et la qualité de lecture des clichés. Les radiologues sont triés sur le volet, ils reçoivent une formation spéciale et acquièrent toutes les compétences voulues. Nous avons également un système centralisé de gestion des données qui nous permet de suivre les dossiers de toutes ces patientes. Lorsqu'on détecte une anomalie chez une femme, on peut suivre son dossier et savoir ce qu'elle est devenue par la suite. Nous savons si les femmes qui ont eu des résultats normaux reviennent nous voir ou pas.

À l'heure actuelle, nous n'utilisons pas la totalité de notre budget et nous prenons progressivement de l'expansion. Dès que nous serons certains de nos mesures de contrôle de la qualité, d'ici la fin de l'année financière prochaine, probablement, nous devrions couvrir toute la province.

La question de savoir à quel âge il faut commencer les tests de dépistage est très controversée. Je vous parlerai dans un instant des conclusions auxquelles nous sommes parvenus dans notre étude et dans notre programme, mais auparavant, j'aimerais faire deux observations sur les raisons des différences que nous avons en Colombie-Britannique.

Ces raisons sont, dans une large part, historiques. À la fin des années 40 et au début des années 50, la Colombie-Britannique a commencé à mettre au point un programme de dépistage avec le test de Pap. Vers 1948 ou 1949, c'était une excellente procédure. Certains chercheurs de Colombie-Britannique ont décidé de commencer à l'utiliser. Un système centralisé avec contrôle de la qualité, suivi et traitement efficace a été mis en place. Dans le monde entier ont reconnaît que le programme de dépistage par test de Pap de Colombie-Britannique est le meilleur au monde. Dans notre province, toutes les plaquettes du test sont envoyées à un laboratoire central où elles sont examinées; un rapport est ensuite expédié.

Un système de suivi centralisé détermine ce que deviennent les patientes et s'assure qu'elles reviennent par la suite. Est-ce que c'est important? Pour les femmes de la Colombie-Britannique, cela signifie qu'elles ont quatre fois moins de chance de mourir d'un cancer du sein. Ce sont des données pour la Colombie-Britannique qui figuraient dans le rapport Walton de 1982, un rapport sur le dépistage par test de Pap.

La situation varie d'un endroit à un autre, mais dans certaines provinces, les plaquettes du test de Pap sont envoyées à un laboratoire local et, dans certains cas, il peut y avoir une centaine de ces laboratoires. En cas d'anomalie, beaucoup de médecins différents sont appelés à étudier le dossier. Cela donne des résultats qui ont fait l'objet de nombreuses publications. Ici, il s'agit d'une publication de 1985. Cela donne des résultats très différents quant à la baisse de la mortalité bien que partout au Canada les femmes peuvent subir un test de Pap. Les résultats du programme de la Colombie-Britannique ont été beaucoup plus positifs.

[*Texte*]

• 1035

The Chair: I can't see that.

Dr. Olivotto: What you have here is the proportional decrease in mortality, and this is between 1960 and 1970. So if there was no change in the rate of dying of cancer of the cervix between 1960 and 1970—

The Chair: Could you put that in numbers, such as how has the mortality rate changed?

Dr. Olivotto: This is data from British Columbia where we have a lot of follow-up information. In 1960, which is back here—12, 13, 15, let us say 12—10 women per 100,000 died of cancer of the cervix in 1960. By 1990 that rate had fallen to about 2 or 3. Since this number was sort of around let us say 12 and drops to say 3 per 100,000, that is a four-fold decrease in mortality. If there had been no decrease in mortality, then these curves would have been straight. It would be a one to one effect on mortality reduction; in other words, no change in mortality at all. Does that make sense? I'm sorry if I'm not being clear.

In British Columbia we've had a fourfold increase, and in some other provinces in Canada during this time interval there was a much lower rate.

The difference is process, the program effectiveness. Everywhere they are doing Pap smears. The program was more effective, as it was set up in British Columbia. And what happened in British Columbia was the individuals who were designing the mammography screening program were some of those people who had been around for the last 30 years with the development of all the integral components of the Pap smear program. And so we took that model from the Pap smear program and applied it to screening mammography. So what we've done is we have a centralized system of quality control, data follow-up, woman follow-up.

And there have been a number of other components built into it. Probably the most significant from a financial or funding point of view is the radiologists have taken a very substantial cut in their reading fee for doing these mammograms. They have taken a very substantial cut in the cost or the amount we pay them to read the films in comparison to the private practice diagnostic evaluation rates. We've been able to get their agreement to do that in British Columbia. And we have the radiologists put forward individuals who are accepted and trained by the program people. They are not licensed really, but they have to meet a certain standard of an ability to read mammograms and have not too many false positives and not have too many miscalls and so on.

That is the concept within which the program was developed.

The first thing we did was a pilot project for the first eight or nine months. The pilot project, which started in July of 1988, what we wanted to do was to develop this kind of a program. We thought it was a good idea. But could we actually achieve it? In the first nine months we looked at costs. We were out to demonstrate that we could run this whole program for a cost of about half as much as was already being paid for through the medical services plan

[*Traduction*]

La présidence: Je ne comprends pas cela.

Dr Olivotto: Ce graphique représente le déclin proportionnel de la mortalité entre 1960 et 1970. Autrement dit, le taux de mortalité du cancer du col de l'utérus entre 1965 et 1970 n'a pas changé. . .

La présidence: Vous pouvez nous donner des chiffres, nous expliquer comment le taux de mortalité a changé?

Dr Olivotto: Ces données viennent de la Colombie-Britannique où on possède beaucoup d'informations sur ce que deviennent les patientes par la suite. En 1960, c'est ce que vous voyez ici, 12, 13, 15, disons entre 12 et 10 femmes par 100,000 mouraient d'un cancer du col de l'utérus. En 1990, ce taux était tombé à environ deux ou trois. Ainsi, une baisse de 12 à 3 pour 100,000, cela signifie que quatre fois moins de femmes meurent de cette maladie. S'il n'y avait pas eu de baisse de mortalité, ces courbes auraient été droites. La réduction de la mortalité aurait été nulle, il n'y aurait eu aucun changement. Vous comprenez? Vous m'excuserez si mes explications ne sont pas très claires.

En Colombie-Britannique, il y a eu une multiplication par quatre et il y a d'autres provinces du Canada qui, pendant cette période, ont connu un taux bien plus faible.

La différence tient au processus, à l'efficacité du programme. On effectue des tests de Pap dans toutes les provinces. Mais en Colombie-Britannique le programme est organisé d'une façon plus efficace. Il s'est trouvé que dans notre province l'organisation du programme du dépistage par mammographie a été confiée à des gens qui, pendant 30 ans, s'étaient occupés de l'organisation du programme de dépistage par test de Pap. Nous avons donc repris le modèle de Pap et nous l'avons appliqué au dépistage par mammographie. Autrement dit, nous avons mis en place un système centralisé de contrôle de la qualité, de suivi des données et de suivi des femmes elles-mêmes.

Un certain nombre d'autres éléments sont intervenus. Un des plus importants, sur le plan financier, est le fait que les radiologues ont accepté une réduction substantielle de leurs tarifs de lecture pour ces mammogrammes. Compte tenu des tarifs d'évaluation et de diagnostic dans la pratique privée, ils ont accepté d'interpréter les clichés pour nous pour beaucoup moins cher. En Colombie-Britannique, nous avons réussi à obtenir cela. D'autre part, les radiologues présentent des candidats qui sont acceptés et formés par les responsables du programme. Il ne s'agit pas d'un système d'accréditation, mais les radiologues du programme doivent se conformer à certaines normes en ce qui concerne la lecture des mammogrammes, ils ne peuvent pas se permettre trop de mauvaises interprétations, trop d'erreurs, etc.

Voilà donc les principes du programme.

Pour commencer, nous avons mis en place un projet pilote sur une période de huit ou neuf mois. Ce projet pilote, commencé en juillet 1988, devait conduire à ce type de programme. Il nous a semblé que c'était une bonne idée. Restait à savoir si c'était possible. Pendant les neuf premiers mois, nous avons étudié les coûts, nous avons essayé de démontrer qu'il était possible d'organiser tout ce programme pour environ la moitié de ce qu'il en coûtait jusque-là en

[*Text*]

mammography rate. We established mechanisms for quality control, record-keeping, monitoring outcome. And so we said, yes, we can put the program in place. Then the provincial government said, yes, we are actually quite enthusiastic about this, and so we went ahead.

The most controversial aspect of this is why do we include women from 40 to 49? That is what I'd like to talk to you about now.

• 1040

Clearly, we were establishing this program. We started in the middle of 1988. We were putting all the pieces together in 1987 and early 1988. At that time there were a number of early reports from screening programs around the world. The one with the longest follow-up is something called the Health Insurance Plan of New York, which I think was alluded to earlier. The Health Insurance Plan of New York was able to demonstrate a reduction in mortality from breast cancer for women over 50 after about four or five years of follow-up. It didn't demonstrate any benefit for women under 50 at five years of follow-up.

By 10 or 15 years—and we now have 18 years of follow-up in this study—an degree of benefit in young women has been demonstrated equal to that achieved in older women. It took longer to measure an improvement for the younger women, but their improvement in survival was there. There is that, and then there was some suggestive evidence from other bits of the world literature that gave a scientific basis for saying yes, it is reasonable to include these women.

The other bit of information is that women in their late 40s in particular are the most symptomatic. They're nearing the menopause; that's when the breasts are the most hormonally active. They have the most lumps. They go to the doctors the most. They have the most breast biopsies for any age group, just because they have the most symptoms. So they're out there. They're also quite motivated and health conscious in that age group. It turns out that, although the risk of developing breast cancer goes up with age, a woman in her 60s or 70s frequently has the impression that the periods have stopped, the hormonal changes are not occurring, her breasts are quiet, and therefore there's probably no problem. I've certainly had women tell me, in virtually those words, that's what they thought, and now suddenly they have a cancer there. They ask, "Why me suddenly? I was healthy all my life." This is very common.

[*Translation*]

passant par les services médicaux normaux. Nous avons mis en place des mécanismes de contrôle de la qualité, un système de dossiers et un système de suivi des résultats. Après cela, nous avons conclus que oui, qu'il était possible d'organiser un tel programme. Le gouvernement provincial nous ayant donné son accord enthousiaste, nous avons commencé officiellement.

L'aspect le plus controversé, c'est la question de savoir s'il faut offrir le programme aux femmes de 40 à 49 ans. Voilà ce dont je vais discuter maintenant.

Nous étions clairement en train d'implanter ce programme. Nous avons commencé au milieu de 1988. Nous en avons rassemblé tous les éléments en 1987 et au début de 1988. À cette époque, les résultats préliminaires de programmes de dépistage commençaient à nous parvenir d'un peu partout dans le monde. Le programme comportant la plus longue période de suivi était le Health Insurance Plan de New York. Je crois que l'on y a fait allusion tout à l'heure. Dans le cadre de ce programme, on avait mis en évidence une réduction du taux de mortalité due au cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans après quatre ou cinq années de suivi. Par ailleurs, il n'y avait aucun avantage quantifiable pour les femmes de moins de 50 ans après cinq années de suivi.

Après 10 ou 15 années—et je rappelle que nous avons maintenant 18 ans de suivi dans le cadre de cette étude—on a démontré que les avantages pour les jeunes femmes étaient aussi grands que ceux obtenus pour les femmes plus âgées. Il a fallu plus de temps pour mesurer l'amélioration perceptible chez les jeunes femmes, mais l'amélioration du taux de survie était évidente. En outre, on trouve dans la documentation publiée partout dans le monde d'autres preuves démontrant scientifiquement qu'il est raisonnable d'inclure ces femmes plus jeunes dans le programme.

Il faut également signaler que les femmes qui sont dans la quarantaine avancée constituent le groupe le plus symptomatique. Ces femmes approchent de la ménopause, période pendant laquelle l'activité hormonale des seins atteint son point culminant. Elles ont le plus grand nombre de grosseurs au sein. Elles sont les plus nombreuses à aller consulter leur médecin. Elles subissent plus de biopsies mammaires que les femmes de tout autre groupe d'âge, uniquement parce que les symptômes sont les plus fréquents chez elles. Les femmes de ce groupe d'âge sont également très motivées et très conscientes des problèmes de santé. Il se trouve que, même si le risque de contracter un cancer du sein augmente avec l'âge, les femmes qui ont plus de 60 ou 70 ans ont souvent l'impression qu'il n'y a probablement aucun problème de ce côté, puisque leurs règles ont cessé, qu'il n'y a plus de changements hormonaux et leurs seins sont inactifs. J'ai assurément entendu des femmes me le dire presque textuellement. Et voici tout à coup qu'elles souffrent d'un cancer du sein. Elles demandent: «Pourquoi moi, tout à coup? J'ai été en santé toute ma vie». C'est très courant.

[*Texte*]

So women in their 40s are health conscious and they're out seeking mammography. We knew that because it was quite easy to get women in the 40 to 49 group to participate in the component of the national breast screening study that was run in British Columbia. From other screening studies from other places around the world, it was quite apparent that these women are out there getting mammograms done.

The other thing we did was go to the medical services plan. This was a way of actually selling it to the government. We also said what is happening currently in the community. This is a graph that was developed. They had information up to 1987, but I've updated it by a couple of years. This is information from medical services plan records. These are mammograms that have been paid for in the province of British Columbia in each of these fiscal years. You can see that there was relatively constant utilization of mammography. However, in the mid-1980s, as information started to become available in the women's press that mammography offered a way of reducing mortality, other treatment modalities have made modest improvements. But this was another tool that could be used.

Our screening program started in 1988, and we didn't start promoting anything until 1988, but clearly well before that the population was going out and getting mammograms. The numbers of cancers that were presenting to doctors didn't change very much over this interval, so this excess is entirely related to women going out and getting screening done in private practice. The 130,000 mammograms in 1989-90 represent about $8 million or $9 million spent on mammography.

Did this mammography utilization do any good? We have no idea. There's precious little quality control in these. The mammography done in private practice is on the whole good and getting better. Certainly in British Columbia many of the radiology groups have participants in the screening program. They are taking that information back now and it is improving the quality control of mammography in private practice as well. It is a spin-off. But we have no information on what happens if an abnormality is found. Are these women falling through the cracks? Are they getting followed up by their family doctors, or are the tests being ignored? We have no idea.

[*Traduction*]

Donc, les femmes qui sont dans la quarantaine s'intéressent à leur état de santé et elles prennent l'initiative de subir une mammographie. Nous le savions parce qu'il était très facile d'obtenir que les femmes dans le groupe d'âge de 40 à 49 ans participent à cet élément de l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein en Colombie-Britannique. Il ressortait clairement d'autres études de dépistage ailleurs dans le monde que les femmes de ce groupe d'âge sont les plus nombreuses à subir une mammographie.

Nous nous sommes également adressés au régime provincial de soins médicaux. C'était une façon de convaincre le gouvernement. Nous avons expliqué ce qui se passe actuellement dans la collectivité. J'ai ici un graphique qui avait été conçu à ce moment-là; on y tenait compte des renseignements obtenus jusqu'en 1987, mais je l'ai mis à jour en ajoutant quelques années. Ces renseignements sont tirés des dossiers du régime de soins médicaux. On y voit le nombre de mammographies qui ont été payées par la province de la Colombie-Britannique pour chacune des années financières. On peut voir que le recours à la mammographie est relativement constant. Toutefois, au milieu des années 1980, au moment-même où l'on commençait à lire dans les publications destinées aux femmes que la mammographie permettait de réduire le taux de mortalité, d'autres modes de traitement ont connu de légères améliorations. C'est un autre outil dont on pouvait se servir.

Notre programme de dépistage a donc commencé en 1988 et nous n'en avons pas fait la promotion avant 1988, mais il est évident que bien avant cette date, le grand public avait pris l'initiative et les femmes étaient plus nombreuses à se faire mammographier. Le nombre de cas de cancers que les médecins avaient à traiter n'a pas augmenté beaucoup pendant cet intervalle, de sorte que l'augmentation est entièrement attribuable aux femmes qui prenaient d'elles-mêmes l'initiative de subir un examen de dépistage dans des cliniques privées. Les 130,000 mammographies comptabilisées en 1989-1990 représentent des dépenses d'environ 8 ou 9 millions de dollars.

Ce recours accru à la mammographie a-t-il été bénéfique? Nous n'en avons pas la moindre idée. Il n'y a pas beaucoup de contrôle de la qualité dans ce domaine. Dans l'ensemble, les mammographies effectuées dans les cliniques privées sont de bonne qualité et les choses ont tendance à s'améliorer. Chose certaine, en Colombie-Britannique, beaucoup de groupes de radiologistes comptent des participants au programme de dépistage. L'information commence à circuler, de sorte que la qualité des examens effectués dans la pratique privée augmente également. C'est une retombée intéressante du programme. Mais nous n'avons aucun renseignement sur ce qui se passe quand on découvre une anomalie. Ces femmes sont-elles protégées par le système? Se font-elles suivre par leur médecin de famille, ou bien les résultats des tests sont-ils laissés de côté? Nous n'en avons pas la moindre idée.

[*Text*]

• 1045

We recognized that this was going on, that a large numbers of women under 50 were going out and getting this done in private practice. We felt that since there was some scientific evidence that it was reasonable, and they were going out and spending the money anyway, it would be better to get it done within the program, at a lower cost per mammogram. That's why we included those women.

What has happened? The outcome of the program is possible to access because of the system that we have developed. Anyone who has a mammogram, a screening program anywhere in the province, we can follow up on. That information has been published in our first annual report, a copy of which I circulated to the members of the committee earlier. That report represents the fiscal year 1990-91. Since July of 1988, 47,000 women have been screened and 205 previously unsuspected cancers have been found. So for every thousand womem who come into the program, 4.3 actually had an invasive breast cancer. A lot of those were less than a centimetre in size, which were highly curable. The rates of detection were lower in younger women, as would be expected. Breast cancer is less common per thousand younger women. But we are able to pick up these small cancers and we would hope that earlier detection will produce an improvement, reduce mortality down the road.

We have expanded the program and, at the present time, we are collecting data, assessing the impact of our program on the types of patients who are coming in, whether it is acceptable to them or not.

This table summarizes what happened to the 31,000 women that were done in the fiscal year apropos that report. Of the 30,000 who attended, 28,000 had a normal report, and that report was sent to the woman as well as to whatever doctor she identified as her family doctor; 2,300 were abnormal, and we have complete follow-up information on 2,306 of those, so we are missing the information on 17 of those women. That was 7.5% of the total we thought to be abnormal. The ones we have been able to follow up on, who had further evaluations, most of them had normalcy confirmed; some were thought to be abnormal, some had biopsies demonstrating cancer.

This is the final overhead. What it demonstrates is data on the actual impact of this screening program. In particular, it helps us to address the question of whether it is worthwhile including women under the age of 50. Clearly, as one gets older, the chance of having breast cancer is higher. That is well known. But within the younger age group, nearly two out of every thousand women who attended actually had breast cancer, was proven at biopsy to have breast cancer.

[*Translation*]

Nous savions donc que cela se passait, qu'un grand nombre de femmes de moins de 50 ans prenaient l'initiative de subir une mammographe dans des cliniques privées. Nous avons estimé que, puisque certaines données scientifiques démontraient qu'un tel geste était raisonnable, et puisque ces femmes prenaient cette initiative et dépensaient de l'argent de toute façon, il serait préférable de les inclure dans le programme à un coût unitaire inférieur. C'est pourquoi nous avons inclus ces femmes.

Que s'est-il passé? Il est possible de connaître les résultats du programme grâce au système que nous avons mis en place. En effet, nous pouvons suivre le cheminement de toute femme qui subit une mammographie ou un examen de dépistage où que ce soit dans la province. Ces renseignements ont été publiés dans notre premier rapport annuel, dont j'ai remis un exemplaire tout à l'heure aux membres du comité. Ce rapport porte sur l'année financière 1990-1991. Depuis juillet 1988, 47,000 femmes ont subi un examen de dépistage et 205 cas de cancer non soupçonnés ont été découverts. Ainsi, pour chaque millier de femmes qui a été inscrites au programme, 4,3 d'entre elles étaient déjà atteintes d'un cancer du sein. Dans bien des cas, la tumeur avait moins d'un centimètre et la guérison était donc probable. Le taux de détection a été inférieur chez les femmes plus jeunes, comme on pouvait s'y attendre. Le cancer du sein est moins fréquent chez les femmes plus jeunes. Mais nous avons été en mesure de détecter de petites tumeurs et nous espérons qu'en les découvrant plus tôt, nous pourrons réduire à l'avenir le taux de mortalité.

Nous avons élargi le programme et, à l'heure actuelle, nous colligeons des données, nous évaluons l'incidence de notre programme sur les diverses catégories de patientes pour voir si elles le jugent acceptable ou non.

Ce tableau résume ce qui est arrivé aux 31,000 femmes qui ont subi un examen de dépistage au cours de l'année financière pertinente. Sur 30,000 femmes, 28,000 n'avaient aucune anomalie et le rapport à cet effet a été envoyé à la femme aussi bien qu'au médecin qui était identifié comme le médecin de famille; 2,300 femmes avaient de quelconques anomalies, et nous avons des renseignements complets sur le suivi de 2,306 de ces femmes, il y a donc 17 femmes pour lesquelles les renseignements manquent. Il nous avait donc semblé détecter des anomalies chez 7,5 p. 100 du total. Parmi les femmes dont nous avons pu suivre le dossier par la suite et qui ont subi de nouveaux examens, la plupart d'entre elles ont obtenu confirmation que tout était normal; chez certaines, on avait cru déceler une anomalie, d'autres, par contre, ont subi des biopsies démontrant la présence d'un cancer.

J'en arrive à la dernière diapositive. On y voit des données sur l'incidence réelle du programme de dépistage. Cela nous aide notamment à répondre à la question de savoir s'il vaut la peine d'inclure les femmes âgées de moins de 50 ans. Il est évident qu'à mesure que l'on viellit, le risque de souffrir d'un cancer du sein augmente. C'est un fait bien connu. Mais parmi les femmes plus jeunes, près de deux sur mille qui ont participé au programme souffraient en réalité

[*Texte*]

That to me is not a small number. The program is able to pick up these small cancers and the distribtion of small cancers was quite similar in the young women as in the older women. That's not a small number to me.

What we have also been able to demonstrate, and it is detailed in this report, is that the experience on the screener's part results in a lower rate of abnormal cause. So if you are just looking at 100 mammograms a year you're going to call 15% abnormal, and that will result in a lot more women being told that they have something suspicious and maybe they have to have further things done. It is also more expensive.

• 1050

With experienced screeners who've been doing it for a year, the rate of abnormal call is about 5% to 6%. So volume is very important in being able to reduce the false positives. Within the program, we're getting selected people who are doing a good job; they're monitored to make sure they continue to do a good job and they get lots of experience in doing it. So that's another benefit of the program.

Finally, we're continuing to look at the operating costs. In British Columbia, a woman just goes to her regular doctor in private practice and is sent for a mammogram. That costs the medical system $72. Within the screening program, the operating cost of the most established centre—which is the Vancouver clinic, Vancouver Centre Hill—is $31 per screening. Then all of the additional program features—quality insurance, data follow-up and computerization—all of those central services, as we call them, add up to $19 per screening. So if you add these two together, you're looking at about $40 or $50 per mammogram as opposed to $72.

So even though we're including the younger women—which is going to be more costly because you're going to find fewer cancers—we're able to do this at a lower cost than that currently paid out in private practice. Increasingly, we expect over the next five to ten years—it'll probably take a little while—to see this private practice mammography shift into the screening program. It will reduce costs and we'll actually have a much better product at the end of the road.

So that's why we're doing what we're doing in British Columbia. We're starting to get data on outcome, and we feel, even though it's controversial, we have to keep our minds open about the indications from mammography under age 50. We are currently including them until there's evidence to the contrary. Thank you.

Mrs. Clancy: I've been called to speak in the House. I'd like to apologize, Doctor, but I must go. Thank you very much.

[*Traduction*]

de cancer du sein, résultat prouvé par biopsie. Pour moi, ce chiffre n'est pas négligeable. Le programme permet donc de déceler de très petites tumeurs et la fréquence de ces petites tumeurs était aussi élevée chez les jeunes femmes que parmi les femmes plus âgées. À mes yeux, ce chiffre est loin d'être minime.

Nous avons également réussi à démontrer, comme on le verra de façon détaillée dans notre rapport, que plus le préposé au dépistage est expérimenté, plus le taux d'anomalie est faible. Ainsi, si l'on fait 100 mammographies par année et que l'on détecte 15 p. 100 d'anomalies, cela veut dire qu'un nombre plus grand de femmes se feront dire qu'il y a quelque chose qui cloche et qu'elles devraient peut-être consulter des spécialistes. C'est également plus coûteux.

Dans le cas d'un préposé expérimenté qui travaille au programme depuis un an, le taux d'anomalie est d'environ 5 à 6 p. 100. L'envergure du programme est donc très importante puisqu'elle permet de réduire la fréquence des mauvais diagnostics. Dans le cadre du programme, nous choisissons soigneusement nos préposés et ils font du bon travail; ils accumulent beaucoup d'expérience et la qualité de leur travail est contrôlée en permanence. C'est donc un autre avantage du programme.

Enfin, nous continuons à étudier le coût de fonctionnement. En Colombie-Britannique, une femme qui va voir son médecin habituel, dans la pratique privée, et qui se fait dire d'aller se faire mammographier coûte 72$ au régime. Dans le cadre du programme de dépistage, le coût de fonctionnement du centre le plus ancien, à savoir la clinique de Vancouver connue sous le nom de Vancouver Centre Hill, est de 31$ l'unité. Si l'on y ajoute toutes les autres composantes du programme, l'assurance de qualité, le suivi, l'informatisation, bref tous les services centralisés, comme nous les appellons, on arrive au total de 19$ l'unité. Donc, si l'on additionne ces deux chiffres, on aboutit à un coût de l'ordre de 40 à 50$ par mammographie, au lieu de 72$.

Ainsi, même si nous incluons les femmes plus jeunes, ce qui est plus coûteux parce qu'on trouve moins de cas de cancer dans ce groupe d'âge, nous parvenons à faire tout cela à un coût inférieur à ce qui se fait actuellement dans la pratique privée. Nous prévoyons qu'avec le temps, d'ici cinq à dix ans, car cela prendra du temps, les mammographies se feront de moins en moins dans la pratique privée et de plus en plus dans le cadre du programme de dépistage. Cela réduira le coût et, au bout du compte, nous aurons en réalité un résultat bien meilleur.

Voilà donc le pourquoi et le comment de notre action en Colombie-Britannique. Nous commençons à colliger des données sur les résultats et nous estimons que même si c'est controversé, nous devons garder l'esprit ouvert au sujet des résultats des mammographies pour les femmes de moins de 50 ans. Nous continuons à inclure ces femmes tant que nous n'aurons pas de preuve qu'il n'est pas souhaitable de le faire. Merci.

Mme Clancy: Je dois prendre la parole à la Chambre. Je m'excuse, docteur, mais je dois m'en aller. Je vous remercie beaucoup.

[*Text*]

The Chair: I understand Edna's going to have to leave shortly, and Dawn, so it will just be the two of us left. Did you have a question, Edna, before you go?

Mrs. Anderson: I am certainly very interested in this program you set up. I think it's fabulous you've been able to cover so much in the one area. I'm wondering roughly how many are you able to put through this screening test, and will you be able to keep that focal point for the whole of the province? I'm thinking of numbers and how it can be...

Dr. Olivotto: British Columbia has a very concentrated population around Vancouver in the lower mainland and then quite a disparate, sparse population in the rest of the province. With experience, we're putting through about 40 or 50 women per clinic per day. That's how many we're doing per day.

We have various models. We have a fixed centre in Vancouver, which is the first one to which women themselves come, and in population-dense areas this model works well. We have a mobile van centered in Kamloops, which is in the middle of the province, which covers about a 200-kilometre radius. Presently we're developing a second van, which will be centered in Nelson, in the Kootenays. So those vans will travel around to areas so women don't have to travel as far.

In the north, where the road conditions in the winter are less ideal—at many times of the year you wouldn't have any service if you had a mobile van—and where good quality mammogram machines already exist in a number of centres, we're training technologists so that they will meet the quality control requirements we have. Then they're doing mammograms on site. The films are packaged and mailed to a central reading radiologist, who will read them at an inexpensive rate with high quality control and then report back to the local doctors and the local women.

So there's a variety of models we're developing depending on the particular circumstances in which individual women find themselves. The Cancer Society has been very helpful. They've done surveys of the population and they've told us women in these remote communities would be willing to drive about an hour to an hour and a half to have a mammogram.

So we've been looking at all that sort of information—what's practical. So by the end of the fiscal year 1993 we should have, within that hour-and-a-half-drive definition, access to over 95% of the population of women over 40.

• 1055

Mrs. Anderson: You mentioned the six centres. Is that part of the six centres?

Dr. Olivotto: Yes. They are all linked centrally to the same place, and we're going to have another two or three on line by the end of the year.

Mrs. Anderson: Has this program been done in any other province that you are aware of?

[*Translation*]

La présidence: Je crois savoir qu'Edna devra partir bientôt, ainsi que Dawn, de sorte qu'il ne restera plus que nous deux. Edna, avant de partir, avez-vous une question à poser?

Mme Anderson: Je m'intéresse beaucoup à ce programme que vous avez établi. Je trouve extraordinaire que vous ayez pu faire autant dans cette région. Je me demande combien de femmes, approximativement, participent à ce programme de dépistage et aussi si vous pourrez poursuivre votre effort au même rythme pour l'ensemble de la province?

Dr Olivotto: En Colombie-Britannique, la population est très fortement concentrée dans la région de Vancouver, alors que le reste de la province n'est pas densément peuplé. Nous traitons de 40 à 50 femmes par clinique par jour.

Nous avons divers modèles. Nous avons un centre fixe à Vancouver, qui est le premier auquel les femmes s'adressent d'elles-mêmes, et ce modèle donne de bons résultats dans les régions densément peuplées. Nous avons par ailleurs un centre mobile basé à Kamloops, au centre de la province, qui se déplace dans un rayon de 200 kilomètres. Nous sommes en train de nous doter d'un deuxième centre mobile dont le port d'attache sera Nelson, dans la région de Kootenays. Ces deux centres vont sillonner leurs régions respectives, pour que les femmes n'aient pas à se déplacer trop loin.

Dans le nord, les conditions routières sont loin d'être idéales en hiver, au point qu'à certaines périodes de l'année, on n'aurait aucun service s'il fallait compter sur les déplacements d'une clinique mobile. Par contre, il y a déjà des appareils de bonne qualité dans un certain nombre d'endroits et nous formons actuellement des techniciens pour qu'ils puissent respecter nos critères de qualité. Ils pourront ensuite faire des mammographies sur place. Les films seront envoyés par la poste à un radiologiste qui en fera l'analyse rapidement mais avec professionnalisme et qui enverra ensuite son rapport aux femmes et à leur médecin.

Nous avons donc divers modèles pour nous adapter aux diverses circonstances. La Société du cancer a été très utile. Elle a fait des enquêtes qui ont permis de découvrir que les femmes des localités isolées étaient disposées à faire un trajet d'une heure ou une heure et demie en voiture pour se faire mammographier.

Nous avons donc tenu compte de ce genre de renseignements d'ordre pratique. Ainsi, d'ici la fin de l'année financière 1993, nous devrions rejoindre, compte tenu de ce trajet d'une heure et demie, plus de 95 p. 100 de la population des femmes âgées de plus de 40 ans.

Mme Anderson: Vous avez mentionné les six centres. Cela en fait-il partie?

Dr Olivotto: Oui. Ils sont tous reliés à un centre, et nous en aurons deux ou trois autres de plus, d'ici la fin de l'année.

Mme Anderson: À votre connaissance, ce programme a-t-il été mis en oeuvre dans une autre province?

[*Texte*]

Dr. Olivotto: Not exactly the same program system. There is certainly mammography being done all across Canada, and there are defined screening programs in about five provinces—four others and British Columbia—and that was described to this committee earlier. Each individual province has developed its own program or system. This is the model that we felt was most effective for British Columbia.

Mrs. Anderson: I was interested in your mentioning that you were still under your funding, which is remarkably good.

Dr. Olivotto: We think so. We are constantly looking for ways of cost saving. We just revamped the initial questionnaire. By shortening the questionnaire to just the really important things, we expect to save $800,000 over the next five years—just a very simple thing like that. We are constantly evaluating that sort of thing.

Mrs. Anderson: You mentioned having a specialist in the field who looks at the mammograms. They are there for that one sole purpose?

Dr. Olivotto: No. These are radiologists who are otherwise trained as radiologists. They carry on doing whatever they normally do, looking at chest X-rays and hips, and doing ultrasounds and that sort of thing. But they come to the central office for a two-or three-day training course to make sure they have lots of experience in seeing the multiple variations on what a mammogram might look like. They develop this additional expertise before they are certified, if you will, to be paid as part of the screening program, and then they go from their private office to the screening centre at the end of the working day to look at all the films.

Mrs. Anderson: A private physician who is looking at mammograms, would they would not get somebody who would be able to read the screens very well?

Dr. Olivotto: It's a matter of experience, especially in regard to screening where the vast majority of the tests are going to be normal. So if you closed your eyes and said everything was normal, you'd only be wrong a few times. What you want is to have a large volume of experience so you can pick out which of those subtle changes are worth worrying about and which aren't.

The average radiologist may have a few weeks, maybe a few months of training, somewhere during their four-or five-year specialist training program. And then we have radiologists who have just graduated and some who have graduated some time ago. Mammography has been used a lot in the last few years. They are all licensed, full practitioners. I am not trying to imply that they don't know what they're doing; it is just that the expertise of reading screening films is higher among those people who are participating in the program.

[*Traduction*]

Dr Olivotto: Oui, mais ce n'est pas exactement le même système. On fait certainement des mammographies dans tout le Canada et il existe des programmes de dépistage dans cinq provinces environ—la Colombie-Britannique et quatre autres—ainsi que ce qui a été décrit au comité tout à l'heure. Chaque province a mis au point son propre programme ou système. Celui-ci est le modèle qui nous a paru le plus efficace pour la Colombie-Britannique.

Mme Anderson: J'ai été frappée d'apprendre que vous n'aviez pas encore totalement épuisé les fonds qui vous avaient été accordés. Voilà quelque chose de remarquable.

Dr Olivotto: Nous le pensons effectivement. Nous cherchons constamment des moyens de réduire les coûts. Nous venons de réviser le questionnaire initial. En le ramenant aux seules questions vraiment importantes, nous espérons économiser 800,000$ au cours des cinq prochaines années—c'était simple, mais il fallait y penser. Voilà le genre de choses que nous évaluons constamment.

Mme Anderson: Vous avez dit que vous aviez un spécialiste sur le terrain qui étudie les mammographies. Est-ce son seul rôle?

Dr Olivotto: Il s'agit de radiologistes qui ont également une formation dans d'autres domaines. Ils poursuivent leur travail ordinaire en examinant les radiographies de cages thoraciques et de bassins, en procédant à des examens aux ultrasons, etc. Mais ils viennent au bureau central pour y suivre un cours de formation de deux ou trois jours afin d'apprendre à bien reconnaître les multiples variantes des mammographies. Ils acquièrent donc cette compétence supplémentaire avant d'être agréés, si vous voulez, et ils sont payés dans le cadre du programme de dépistage. À la fin de la journée, ils se rendent de leur cabinet au centre de dépistage pour y étudier toutes les radiographies.

Mme Anderson: Lorsqu'un médecin qui a une pratique privée examine des mammographies, ne fait-il pas appel à quelqu'un vraiment capable de les interpréter?

Dr Olivotto: C'est une question d'expérience, en particulier dans un programme de dépistage où la vaste majorité des tests sont normaux. Vous pourriez très bien vous contenter de fermer les yeux et de dire que tout est normal, et il serait rare que vous vous trompiez. Ce qui est important c'est d'acquérir une vaste expérience de manière à être capable de repérer des changements subtils et de dire ceux qui sont inquiétants et ceux qui ne le sont pas.

Le radiologiste moyen n'a que quelques semaines, au plus quelques mois de formation, au cours de son programme de spécialisation de quatre ou cinq ans. Il y a aussi des radiologistes qui viennent d'obtenir leur diplôme et d'autres qui l'ont déjà depuis un certain temps. On a beaucoup utilisé la mammographie, ces dernières années. Ce sont tous des praticiens qui ont leur licence de médecine. Je ne prétends pas du tout qu'ils ne savent pas ce qu'ils font; je veux simplement dire que les personnes qui participent au programme sont mieux armées pour interpréter les radios.

[*Text*]

Ms Black: Dr. Olivotto, I want particularly to thank you for coming to our committee. You live in the same city or same area of the country I do, so I understand somewhat the time it takes to travel to Ottawa to appear at a committee. So thank you very much for coming and representing the breast screening program in British Columbia and the work that is being done there.

You corrected the record of a statement where data was interpreted incorrectly and told us today that 38% of B.C. women who have been diagnosed with breast cancer and treated in 1990-91, 38% had lumpectomy rather than mastectomy. I wonder how that might compare to another region in Canada. I think you gave us sort of continental figures. Part of what the testimony in November indicated was that the west coast of the U.S. and the west coast of Canada both were sort of off-base on their numbers. I wondered how 38% in British Columbia compares with central Canada or eastern Canada.

• 1100

Dr. Olivotto: Individual surgeons may have higher rates of breast conservation than other individual surgeons. I think region by region the rates would be very similar. In fact, the west coast is not off base by any means.

Ms Black: You talked about reasons why it is difficult for someone my age perhaps to understand that some women would, after the treatment choices were laid out, opt for a total mastectomy. I guess some of the things, when we are developing public health policy, legislators and government should always be looking at are some of the factors you mentioned, such as travel to a central location. If you are a mom with two, three, or four kids in the north of the province, to travel down to Vancouver for four or six weeks would be quite difficult, and there is no provision within the medical program to pay child care costs if you are away from your own family or to compensate you for lost salaries if you are in the work force.

You also talked about long waiting lists for radiation treatment. How long are the waiting lists? What would be a typical wait for a woman?

Dr. Olivotto: I am chairman of our breast tumour group and also one of the radiation oncologists in the clinic, and so I participate a lot in assessing that.

Presently, from the time a woman is referred to the cancer clinic in, say, Vancouver until the time she is seen and then waits and gets on treatments, it is about five to seven weeks. My understanding from conversations with some of my colleagues in other parts of the country is that some places are even worse than that. That's a long time, in my view.

[*Translation*]

Mme Black: Docteur Olivotto, je vous remercie vivement d'avoir bien voulu comparaître devant notre comité. Vous vivez dans la même ville ou la même région que moi et je sais combien cela demande de temps pour se rendre à Ottawa et témoigner devant un comité. Merci donc encore d'être venu représenter le programme de dépistage du cancer du sein en Colombie-Britannique et nous parler du travail qui s'y fait.

Vous avez repris une déclaration dans laquelle les données avaient été interprétées d'une manière incorrecte et vous nous avez dit aujourd'hui que sur les 38 p. 100 des femmes de la Colombie-Britannique chez qui un cancer du sein avait été diagnostiqué et qui avait été traitées en 1990-1991, 38 p. 100 avaient choisi la tumorectomie de préférence à la mastectomie. Je me demande quels sont les pourcentages dans d'autres régions du Canada. Je crois que vous nous avez donné des chiffres valables pour l'ensemble du continent. Le témoignage de novembre précisait notamment que les chiffres concernant la côte ouest des États-Unis et la côte ouest du Canada n'étaient pas exacts. Je me demandais quels étaient les chiffres pour le centre du Canada, par rapport à ces 38 p. 100 en Colombie-Britannique.

Dr Olivotto: Les taux de non-ablation du sein varient selon les chirurgiens. Je crois que si l'on comparait les régions entre elles, ces taux seraient très comparables. En fait, le pourcentage de la côte ouest est tout à fait normal.

Mme Black: Vous nous avez donné les raisons pour lesquelles il est difficile pour une personne de mon âge de comprendre qu'après qu'on leur ait expliqué les diverses possibilités de traitement, certaines femmes décident de subir une mastectomie globale. Je crois que lorsque l'on élabore des politiques de santé publique, il serait bon que les législateurs et les gouvernements examinent certains des facteurs mentionnés par vous, notamment l'obligation de se rendre dans un centre. Si vous êtes une mère de famille avec deux, trois ou quatre enfants et que vous vivez dans le nord de la province, il vous serait bien difficile d'aller passer de quatre à six semaines à Vancouver, et, dans le programme de soins médicaux, il n'y a rien de prévu pour couvrir les frais de garde d'enfants si vous vous trouvez éloignée de votre famille, et rien non plus pour vous dédommager du manque à gagner si vous avez un emploi.

Vous avez également parlé de la longueur des listes d'attente pour les traitements radiothérapiques. Quelle est leur longueur? Quelle serait l'attente normale pour une femme?

Dr Olivotto: Je suis président de notre groupe de traitement des tumeurs mammaires et aussi un des oncologistes-radiothérapeutes du centre; je prends donc une part active à ce genre d'évaluation.

Actuellement, depuis le moment où une femme est aiguillée vers le centre anti-cancéreux à Vancouver, par exemple, jusqu'au moment où elle est vue par un médecin et commence à suivre un traitement, il s'écoule de cinq à sept semaines. D'après les conversations que j'ai eues avec certains de mes collègues dans d'autres régions du pays, la situation est encore pire dans certains endroits. À mon avis, cette attente est bien longue.

[*Texte*]

Ms Black: You gave us a good historical breakdown on the Pap screening process in British Columbia. I should perhaps tell the committee I was one of the women in my mid-twenties who was caught in that process and since have had the follow-up care, so obviously I think it is wonderful. I was in my mid-twenties at that time.

I think you have stated very clearly why a centralized program where the data collection is coming into one centralized location. . .you have given us very good information on the follow-up of patient care after that. I think you said there were only 17 women who were lost out of about 2,600, or something. That seems quite incredible to me. Those would be women, I suppose, who left the province or just didn't keep in contact.

Dr. Olivotto: Or they may not have got through the full diagnostic series by the time the report was generated.

Ms Black: The program in British Columbia has detected 205 tumours that would have probably gone undetected. At what point would they have been in the growth. . .I think you indicated in your graphs. . .? I wondered if we could have the interpretation of the graphs into the minutes because sometimes that's missed. I think there was some very good data there and it should be part of our minutes.

You said 49.4% of these tumors that were caught with the B.C. mammography program were less than one centimetre in size. Where would that be before it would be detected by a woman or a physician on self-examination and how long would she have had that tumor?

Dr. Olivotto: You use the term 205 cancers, and I heard Ms Greene wondering about the numbers there. There were 205 cancers found from July 1988 to March 31, 1991—

Ms Black: Since the program started.

Dr. Olivotto: That is since the program started. The number on that other table of 139—there were actually 141 diagnosed in that fiscal year 1990-91, 139 of which we have complete information on. That is where those different numbers come from.

• 1105

The Chair: So you picked up only 205 for almost 3 years but in the last year you picked up 130.

Dr. Olivotto: We have many more centres. The programs are getting larger so we're therefore offering the services to many more women. On a calendar-year basis the program is expanding.

The other question was whether we can expect to actually make a difference in mortality by picking up cancers that are half a centimetre in size or one centimetre in size. I think what you actually asked was when a woman finds the lump. It varies, but a one-centimetre lump is small. An average woman with an average-sized breast would not feel that. All of the women who go to the screening program have to be asymptomatic. If they have lumps or problems

[*Traduction*]

Mme Black: Vous nous avez présenté un excellent historique de l'utilisation du test de Pap en Colombie-Britannique. Il serait peut-être bon que je dise au comité que, vers l'âge de 25 ans, je l'ai subi et que je suis suivie depuis lors. Je trouve donc manifestement ce programme excellent. J'avais environ 25 ans à l'époque.

Je crois que vous avez très clairement expliqué pourquoi un programme centralisé qui permet aux données d'être réunies dans un même centre. . . Vous nous avez donné des renseignements très utiles sur la post-observation des malades. Je crois que vous avez dit que le contact avait été perdu avec 17 femmes seulement sur 2,600 environ. Cela me paraît presque incroyable. Il s'agit, je suppose, de femmes qui avaient quitté la province ou qui ne s'étaient pas donné la peine de rester en contact.

Dr Olivotto: Peut-être n'avaient-elles pas fini la série d'examens diagnostiques au moment où le rapport a été rédigé.

Mme Black: Le programme de la Colombie-Britannique a permis de détecter 205 tumeurs qui ne l'auraient probablement pas été autrement. À quel stade de leur développement auraient-elles. . . Je crois que vous l'avez indiqué dans vos graphiques. . . Pourrions-nous avoir une interprétation de ces graphiques dans le procès-verbal car on en a parfois besoin. Il y avait là de très bonnes données qui devraient figurer dans notre procès-verbal.

Vous avez dit que 49,4 p. 100 des tumeurs dépistées grâce au programme de mammographie de la Colombie-Britannique avaient moins d'un centimètre de diamètre. Quelle serait la taille de la tumeur avant qu'elle puisse être détectée par un médecin ou par une femme au cours d'un auto-examen et quelle serait l'ancienneté d'une telle tumeur?

Dr Olivotto: Vous avez dit 205 cancers et j'ai entendu la réaction de M^me^ Greene que les chiffres étonnaient. Deux cent cinq cancers ont été diagnostiqués de juillet 1988 au 31 mars 1991. . .

Mme Black: Depuis le début du programme.

Dr Olivotto: En effet. Le chiffre de 139, qui apparaît dans l'autre tableau. Il y en a en fait eu 141 de diagnostiqués au cours de l'année financière 1990-1991, mais nous n'avons de renseignements complets que sur 139 d'entre eux. C'est ce qui explique l'écart.

La présidence: Donc, vous n'en avez diagnostiqués que 205 en l'espace de près de trois années mais, l'an dernier, vous en avez détectés 130.

Dr Olivotto: Nous avons maintenant beaucoup plus de centres. Les programmes deviennent de plus en plus importants, ce qui nous permet d'offrir des services à un nombre beaucoup plus élevé de femmes. Le programme augmente chaque année.

L'autre question était la suivante: pouvons-nous, dans la pratique, réduire le taux de mortalité en diagnostiquant des cancers d'un demi-centimètre de diamètre ou d'un centimètre de diamètre. Je crois que ce que vous demandiez, en fait, c'était à quel moment une femme est capable de découvrir une tumeur. Cela varie, mais une tumeur d'un demi-centimètre est bien petite. Habituellement, une femme ayant des seins de taille moyenne ne pourrait pas la sentir. Toutes

[*Text*]

such as nipple discharge, they are told not to come to the program but to go directly to the family doctor and go off on that diagnostic route I talked about on the Pap smear program. All of the women had nothing to feel when they came into the program.

It's difficult to know how long it takes for a cancer to go from one cell until it's spreading around the body. It's probably a number of years and it depends on how quickly the cancer is growing. I think the important thing is that initially the cancer starts as a single cell inside the milk ducts of the breast and then as it proliferates for a long period of time, it probably stays inside the milk ducts and then it starts to invade into the breast tissue. At some point it starts to invade not only the breast tissue but also the blood vessels or lymphatic channels inside the breast. Once that's occurring, cells can then get throughout the body.

The important thing is when that occurs. If you have a six-centimetre cancer, probably 85% or 90% have already spread around the body. If you have a cancer half a centimetre in diameter, maybe 10% or 15% have spread around the body. So we're not holding out absolute cures and we're not holding out immortality by participating in the screening program, but I think we are offering a significant improvement in the chance of picking up the cancer before it's spread beyond the breast, before local treatment alone will be curative.

Ms Black: I would submit that those 205 women we spoke about from 1988 to 1991 would feel very positive about being—

Dr. Olivotto: They certainly do.

Ms Black: We have had these two different opinions over and over again about women under 50, women over 50, what's cost-effective, what's medically appropriate in terms of mammography.

You talked about women in that age group as being quite aware of journals that come from the United States and publicity that goes around the whole issue of breast cancer, mammography, and early detection. British Columbia has a program that not only accepts but also I believe encourages women from the age of 40 up to participate in the program. It's open to all women. They can self-refer. They don't have to ask for a doctor's referral to the program. They can just walk in and make those arrangements to have a mammography. What would women under 50 do in other parts of Canada? I assume these women in Ontario or Quebec would access the information from the United States or other women's journals or publications and want mammography. So what would they do? Are they denied mammography in other parts of Canada if they're under 50?

Dr. Olivotto: Not likely. I think if a woman's going to go in and say she is concerned, she thinks this is a good idea and wants it, there are many... You can see from that graph of the mammograms being done and paid for in British

[*Translation*]

les femmes qui participent au programme de dépistage doivent être asymptomatiques. Si elles ont des tumeurs ou des problèmes tels qu'un écoulement mamelonnaire, on leur dit d'aller voir directement leur médecin de famille et de se soumettre à la série de diagnostics dont je parlais à propos du programme de tests de Pap. Au moment où elles se sont présentées, toutes les femmes qui ont participé au programme, n'avaient encore détecté aucune grosseur à la palpation.

Il est difficile de savoir combien de temps il faut pour qu'un cancer s'étende d'une cellule au corps tout entier. Cela demande probablement un certain nombre d'années et dépend de sa rapidité de développement. Je crois que ce qui est important c'est qu'au départ, il s'agit d'un cancer dendritique limité à une seule cellule, qui prolifère ensuite pendant un certain temps avant d'envahir le tissu mammaire. Il arrive un moment où il gagne non seulement ce tissu mais aussi les vaisseaux sanguins ou les canaux lymphatiques du sein. À ce stade, il peut y avoir métastase.

Ce qui est important c'est quand cela se produit. Si vous avez une tumeur de six centimètres, il est probable que le cancer est généralisé dans 85 à 90 p. 100 des cas. Si elle n'a qu'un demi-centimètre de diamètre, il se peut qu'il n'y ait eu de métastases que dans 10 à 15 p. 100 des cas. Nous ne garantissons donc pas la guérison absolue ni l'immortalité aux femmes qui participent au programme de dépistage, mais nous leur offrons des chances nettement accrues de détecter le cancer avant qu'il ne se soit étendu au-delà du sein, lorsqu'un traitement local, peut suffire pour les guérir.

Mme Black: Je pense que ces 205 femmes dont vous avez parlé pour la période de 1988 à 1991 seraient très favorables à...

Dr Olivotto: Certainement.

Mme Black: Nous avons constamment entendu répéter deux opinions différentes au sujet des femmes de moins de 50 ans et de celles de plus de 50, au sujet de ce qui est économique, de ce qui est médicalement approprié en ce qui concerne les mammographies.

Vous avez dit que les femmes qui appartiennent à ce groupe d'âge connaissent très bien les publications américaines et toute la publicité au sujet du cancer du sein, de la mammographie, et d'un dépistage précoce. La Colombie-Britannique a un programme qui, non seulement accepte mais, je le crois, encourage les femmes à partir de 40 ans, à participer. Il est ouvert à toutes. Elles peuvent se présenter sans être obligées d'être recommandées par un médecin. Il leur suffit de venir et de prendre rendez-vous pour subir une mammographie. Que font les femmes de moins de 50 ans dans d'autres régions du Canada? J'imagine que les Ontariennes ou les Québecoises ont également accès à l'information venue des États-Unis ou à d'autres magazines ou publications féminines et qu'elles veulent subir une mammographie. Que peuvent-elles faire? Leur refuse-t-on cette possibilité dans d'autres régions du Canada lorsqu'elles ont moins de 50 ans?

Dr Olivotto: C'est peu probable. Je crois que lorsqu'une femme déclare qu'elle est inquiète, qu'elle pense qu'il serait bon qu'elle subisse une mammographie et qu'elle la demande, il y a de nombreux... Vous pouvez le voir d'après

[*Texte*]

Columbia entirely outside the screening program. That $8 million worth of mammography was entirely outside the screening program. That's being done largely because women are interested and they're taking charge of their own health and they are going in and telling their physician this is what they want.

I suspect the women in British Columbia are not unique in that regard and I suspect there's good evidence this is occurring across Canada and certainly across the United States. I think mammography utilization is increasing all across Canada. While I don't have the absolute data from any of these other provinces and so perhaps shouldn't be commenting, just knowing how these things occur in the community, I suspect that exactly the same thing is occurring in other provinces as is occurring in the case of British Columbia women. They're making the same choices.

• 1110

Ms Black: In Canada we're hearing premiers in some provinces say that perhaps our health care system is going to bankrupt the country and that we should be looking at user fees and the end of universality. A large number of Canadians treasure our universal medicare program and find that quite a frightening prospect. One of the things you've demonstrated to me quite clearly is that the centralized collection of data—the centralized screening program—is more cost-effective. You gave mammography cost figures of about $72 in a private screening, and the figures from the B.C. mammography screening program showed, even with all of the collection of data...I added it up to $50. That's quite a considerable difference—$22 per mammography.

It's also quite clear from the testimony today that we would have a lower number of false positive mammography readings in a centralized facility where people specialize in reading mammography screens that are not interspersed with chipped ankles and ultrasounds and broken noses, or whatever else is seen by a person dealing with the total spectrum of radiology, so I'm pleased that you've come and given us a breakdown.

At the very beginning of your presentation, you talked about the development of the Pap screening program in British Columbia and about the breast screening program getting started and modelling it after the...you said that it was a female doctor. I think her name should be in the record. Who was the female doctor?

Dr. Olivotto: In which regard?

Ms Black: In developing the breast screening mammography.

Dr. Olivotto: That was Dr. Vivian Basco.

Ms Black: And she was your predecessor?

Dr. Olivotto: Yes.

Ms Black: Thanks very much.

[*Traduction*]

ce graphique des mammographies faites et payées en Colombie-Britannique, totalement en dehors du programme de dépistage. Les 8 millions de dollars que cela représente ont été totalement dépensés en dehors de ce programme de dépistage. C'est surtout parce que cela intéresse les femmes, qu'elles ont décidé d'assumer leur propre santé et qu'elles disent à leur médecin que c'est ce qu'elles veulent.

J'ai bien l'impression que les femmes de la Colombie-Britannique ne sont pas les seules à cet égard et que la même chose se produit dans tout le reste du Canada, et certainement, dans tous les États-Unis. Je crois que l'utilisation de la mammographie se répand de plus en plus dans notre pays. Bien que je n'aie pas de données définitives concernant ces autres provinces et que je ferais mieux de ne rien dire, sachant la manière dont cela se passe chez nous, j'ai bien l'impression que les autres Canadiennes font exactement la même chose que les femmes de la Colombie-Britannique. Elles font les mêmes choix.

Mme Black: Au Canada, nous avons entendu les premiers ministres de certaines provinces déclarer que notre régime de soins de santé va peut-être pousser le pays à la faillite et que nous devrions envisager des frais d'utilisation et l'élimination du principe d'universalité. Un grand nombre de Canadiens y sont profondément attachés et une telle perspective les inquiète beaucoup. Une des choses que vous m'avez très clairement montré c'est que la collecte centralisée de données—le programme de dépistage centralisé—est plus économique. Vous nous avez dit que pour des tests privés, une mammographie coûtait environ 72$, alors que dans le programme de la Colombie-Britannique, même compte tenu de la collecte de toutes ces données...le même test coûtait 50$. Cela représente une différence considérable—22$ par mammographie.

Le témoignage montre aussi très clairement qu'il y aurait un moins grand nombre de mauvais diagnostics positifs dans un centre où il y a des gens qui sont spécialisés dans l'interprétation des mammographies, sans être distraits par des fractures de chevilles, des ultra-sons et des nez cassés, et toutes les autres choses qu'un radiologiste ordinaire doit également voir. Je me réjouis donc que vous soyez venu nous présenter une ventilation des chiffres.

Au tout début de votre exposé vous avez parlé de l'élaboration du programme de tests de Pap en Colombie-Britannique et du démarrage du programme de dépistage du cancer du sein inspiré du... Vous avez dit qu'il s'agissait d'un médecin féminin. J'estime que son nom devrait figurer au procès-verbal. Qui était-elle?

Dr Olivotto: À quel égard?

Mme Black: La personne qui a lancé le programme de mammographie?

Dr Olivotto: C'était le docteur Vivian Basco.

Mme Black: C'était votre prédécesseur?

Dr Olivotto: Oui.

Mme Black: Merci beaucoup.

[*Text*]

Dr. Olivotto: An important point related to ability to have a reduced cost is that one is nervous to say that if we do it this way we're going to save a lot of money. We're still spending money, but we're providing, I think, a much better product for a cost that is the same as, or lower than, what would otherwise be spent. One is always nervous about saying that you're going to save money, although we are, at the current rate, spending less.

The Chair: You've told us that on an annual rate you have it down to about 4.5 cancers being detected for 1,000 women. What improvement in the cancer detection rate for B.C. can you identify as being attributable to this program?

Dr. Olivotto: I'm not sure I understand your question. Within the program—

Ms Black: Yes, within the program. It's 4.5 per thousand, but obviously some of those women would have been detected anyway. How can you relate it to the general cancer detection rate of the province before and after?

Dr. Olivotto: Where we have information, I've tried looking at the spectrum of cases diagnosed and referred to the agency, but many other changes in the style of practice have also occurred—such as a marked increased in the use of breast conservation—so that in the distribution of stage 1, which is disease just confined to the breast, compared to more advanced disease. . .many more early cases are being seen at the agency. That is partly because they're being sent when they wouldn't have been sent otherwise—just because they need to have radiation therapy to the breast—but that's a spurious way of looking at it. It's very difficult. I don't know how many. All of these 205 women probably would not have been detected in that year.

• 1115

The Chair: All of them?

Dr. Olivotto: The 141 that were detected in that most recent annual report—very few of them, if any, would have been detected at that same time.

The Chair: Unless they had an intervention of another sort. They couldn't detect them themselves.

Dr. Olivotto: They couldn't detect it themselves.

The Chair: Could a skilled doctor have been able to detect it by properly feeling the woman? Could they be detected by touch?

Dr. Olivotto: Once the mammogram has been done and attention has been drawn to that bit of the breast, then a proportion—I think it was about 15%—actually were palpable. I don't have that exact number at my fingertips but some percentage like that were actually felt. How many would have grown to sufficient size over a year to have produced symptoms, one can only speculate. I don't know exactly.

The Chair: How long does it take for a breast cancer to grow to half to one centimetre?

[*Translation*]

Dr Olivotto: Autre point important, c'est que nous hésitons à dire qu'avec cette méthode, nous allons économiser beaucoup d'argent. Nous continuons à en dépenser beaucoup, mais, à mon avis, nous fournissons un service très supérieur pour un coût égal, ou inférieur, à ce qu'il serait autrement. On hésite donc toujours à dire qu'on va pouvoir faire des économies, même si, pour le moment, nous dépensons moins.

La présidence: Vous nous avez dit qu'annuellement, vous réussissez maintenant à détecter environ 4,5 cancers par 1,000 femmes. Dans quelle mesure ce programme est-il responsable de l'amélioration du taux de détection du cancer en Colombie-Britannique, selon vous?

Dr Olivotto: Je ne suis pas certain de bien comprendre votre question. Dans le cadre du programme. . .

Mme Black: Oui, dans le cadre du programme. Il s'agit bien en effet de 4,5 par 1,000, mais il est évident que le cancer aurait été détecté de toute façon chez certaines de ces femmes. Quel est le taux de détection général de la province, avant et après?

Dr Olivotto: Dans la mesure où nous disposons des données nécessaires, je me suis efforcé d'examiner toute la gamme des cas diagnostiqués et envoyés à notre organisme. Mais beaucoup d'autres changements sont aussi intervenus dans les méthodes employées—il y a eu, notamment, une augmentation importante du recours à la procédure de préservation du sein—si bien qu'au stade 1, c'est-à-dire celui où le mal est limité au sein, à la différence de cas plus avancés. . . Le nombre de cas précoces vus au centre est beaucoup plus élevé. Cela s'explique en partie par le fait qu'on les envoie alors qu'on ne l'aurait pas fait autrement—parce qu'elles ont besoin de radiothérapie mammaire—mais ce serait faux d'interpréter ainsi la situation. C'est très difficile. Je ne peux pas vous dire combien. Ces 205 femmes n'auraient probablement pas toutes été dépistées cette année-là.

La présidence: Pas toutes?

Dr Olivotto: Je pense qu'un très petit nombre des 141 femmes qui ont été dépistées, d'après le rapport annuel le plus récent, l'auraient été à ce moment-là.

La présidence: Sauf si elles avaient dû subir une intervention d'un autre type. Elles n'auraient pas pu le détecter elles-mêmes.

Dr Olivotto: Non.

La présidence: Un médecin expérimenté aurait-il pu le détecter par des palpations? Aurait-il pu le détecter au toucher?

Dr Olivotto: À partir du moment où une mammographie a été réalisée et où l'attention du médecin a été attirée sur tel ou tel endroit du sein, je crois que dans 15 p. 100 des cas, la grosseur était palpable. Je n'ai pas le pourcentage exact au bout des doigts mais je pense que c'est à peu près 15 p. 100. Combien de ces grosseurs auraient-elles atteint une taille suffisante au bout d'un an pour déclencher certains symptômes, c'est difficile à dire. Je l'ignore.

La présidence: Combien de temps faut-il à une tumeur cancéreuse du sein pour augmenter d'un demi-centimètre à un centimètre?

[*Texte*]

Dr. Olivotto: The people who do the modeling and who think and talk about these sorts of things can demonstrate that for a one cell to increase to one cubic centimetre—the volume doubles about 26 times. The time it takes for a cancer to develop from one cell to a centimetre in size—something maybe you can start to detect clinically—varies with how rapidly the cancer is growing. Some cancers double at a rate of every few weeks, some double at a rate of every six months. There is a lot of variability in rates at which they grow, and cancers tend to slow down as they get bigger.

Using those two weeks and six months as extremes, it might take 26 times 2, which is one year, for a cancer to go from one cell to a cubic centimetre. If you take six months, it's will take ten or more years from one cell to increase to a cubic centimetre. So it's a huge range. People talk about five years or eight years to detect. I think the important question is whether it has started to invade the blood vessels, whether it has started to spread around the body. If you can detect it before that's happened, then local treatment may offer a cure.

The Chair: And when is that point?

Dr. Olivotto: In some cancers it starts before it has reached half a centimetre, but in most cancers it starts after half a centimetre has been reached. With a lesion of half a centimeter, perhaps 5% or 10% of those have spread.

The Chair: How much does this program cost?

Dr. Olivotto: The budget for the current fiscal year is about $4.5 million.

The Chair: Thank you. Are there any other questions?

Ms Mitchell (Vancouver East): I just want to commend the program, which I think I'm a participant in.

The Chair: Thank you. We appreciate your coming.

Our next witness is Marcella Tardiff, President of Je Sais/I Know.

• 1120

Ms Marcella Tardiff (Acting President, Je Sais/I Know, Quebec): Thank you.

The Chair: Welcome to our committee and if you'd like to proceed, we'll. . .

Ms Tardiff: My name is Marcella Tardiff. I am the Acting President of the I Know/Je Sais network in the province of Quebec. We are also branching out in other areas of Canada at the moment.

I had a whole speech written out. I had decided everything that was going to be said today, but what came on the news last night really changed everything. I already knew 15 days ago when I received documentation from the FDA

[*Traduction*]

Dr Olivotto: Les experts de la modélisation pourront vous dire qu'en général pour qu'une cellule atteigne le volume d'un centimètre cube. . . le volume double environ 26 fois. Le temps qu'il faut pour qu'une cellule cancéreuse atteigne la taille d'un centimètre—c'est-à-dire une taille que vous pouvez commencer à détecter cliniquement—dépend de la rapidité d'évolution du cancer. Certaines cellules cancéreuses doublent de taille au bout de quelques semaines, et d'autres au bout de six mois. Le taux de croissance de cellules cancéreuses varie énormément et plus les tumeurs sont grosses, plus le cancer évolue lentement.

Si l'on a affaire à des cellules cancéreuses qui doublent de volume toutes les deux semaines, il faudra 26 fois 2, c'est-à-dire un an, pour qu'une cellule cancéreuse atteigne un volume d'un centimètre cube. Si l'on a affaire à des cellules cancéreuses auxquelles il faut six mois pour doubler de volume, il faudra dix ans ou davantage pour qu'une seule cellule cancéreuse atteigne le volume d'un centimètre cube. Ce sont des variations considérables. D'après certains, on ne peut dépister le cancer avant cinq à huit ans. Selon moi, ce qui est important de savoir, c'est si le cancer a commencé à envahir les vaisseaux sanguins et à se propager dans le reste de l'organisme. Si vous pouvez le déceler avant que cela n'arrive, un traitement local peut suffire.

La présidence: Et à quel moment cela est-il possible?

Dr Olivotto: Dans certains cas de cancer, ce processus commence avant que la lésion cancéreuse ait atteint un demi-centimètre, mais dans la plupart des cas, le processus de propagation commence quand la lésion dépasse un demi-centimètre. Quand une lésion dépasse un demi-centimètre, on peut considérer que 5 à 10 p. 100 des cellules cancéreuses se sont propagées.

La présidence: Combien ce programme coûte-t-il?

Dr Olivotto: Le budget prévu pour le présent exercice financier est d'environ 4.5 millions de dollars.

La présidence: Y a-t-il d'autres questions?

Mme Mitchell (Vancouver-Est): Je voulais simplement vous féliciter pour ce programme, auquel je participe.

La présidence: Merci. Nous vous remercions d'être venu.

Notre prochain témoin est M^me^ Marcella Tardiff, présidente de Je sais/I Know.

Mme Marcella Tardiff (présidente suppléante, Je Sais/I Know, Québec): Merci.

La présidence: Bienvenue devant notre comité. Si vous voulez bien commencer, je vais. . .

Mme Tardiff: Je m'appelle Marcella Tardiff. Je suis présidente suppléante du réseau Je sais/I know, de la province de Québec. Nous sommes en train de nous étendre à d'autres régions du Canada.

J'avais préparé un mémoire écrit. J'avais décidé de tout ce que j'avais l'intention de vous dire aujourd'hui, mais ce que j'ai entendu aux nouvelles hier soir a tout changé. Lorsque j'ai reçu il y a 15 jours les documents de la FDA,

[*Text*]

that everything that has happened to the women wearing prostheses was the truth. It wasn't between our ears. It wasn't in our minds. They had no reason for telling us we were crazies.

But I want to start at the beginning. We've talked about cancer. I've been listening to it for a few minutes. It's the most terrifying thing that a woman can really go through in her life. I always said to myself, if it ever happened to me, I think I would die. You don't die. You fight because you want to live. And then one day a doctor comes and tells you, well, you have an ultimatum. There is another alternative, you can have a prosthesis. Insult to injury is what I say it is.

I had the bleeding tumours. I had the cancerous tumours. I had everything. I went through seven biopsies and five operations leading to a mastectomy. Most of the women who are in this network have all been through approximately the same thing. We live it. This is why we called it I Know, because when one woman says it, the other one understands. When Member of Parliament Joy Langan and Linda Wilson from B.C. met the first time, when we spoke about what had happened, we knew, we said, I know, *je sais*. This is what it was.

The terrifying thing is, am I going to have to have a mastectomy, am I going to go the rest of my life without breasts? You imagine everything, but never what you can imagine when you've had the dream of having breasts and then one morning you wake up and then they have to remove the prosthesis plus whatever is left of your breast. That was really the insult to injury.

When I went to see the plastic surgeon who had implanted these products in me, I had no idea what I had. I had absolutely no idea about the product and what it was made out of. He showed me no documents, no product, nothing. They put me to sleep. They did my mastectomy. I woke up, I had breasts. It was important. Use it any way you want to, the word is aesthetic. It is cosmetic because whether you're having a mastectomy. . .you want breasts. It's still cosmetic because you want to look physically feminine.

My dream was totally shattered. Not more than four days after I had the implants the secretions, the swelling, the deforming of my face, the deforming of my breast, what I looked like—I couldn't believe that this was me. I went to see the doctor repeatedly. It's medical abuse. He told me in his office in front of my husband that I was a crazy person, that it was between my ears, that it was not true, that he'd never had any rejections, that this does not happen. You're an isolated case.

I went to the news. I went to the media and I did one television program on a French channel in Quebec. The next day the phones were ringing off the walls because women were phoning in to tell me, I had this happen to me, I know it happened to me, I have the same pains, I have the same things. I wasn't alone, all of a sudden. It didn't happen only to me and I wasn't an isolated case.

[*Translation*]

j'ai tout de suite compris que tout ce qu'on avait dit à propos des femmes qui portaient des prothèses était la vérité. Nous n'avions rien inventé. Ils n'avaient aucune raison de nous dire que nous étions folles.

Permettez-moi de commencer par le commencement. Nous étions en train de parler du cancer. J'ai écouté le débat de ces dernières minutes. C'est la chose la plus terrifiante qu'une femme puisse subir dans sa vie. Je m'étais toujours dit que si cela m'arrivait, je préférerais mourir. On ne meurt pas. On se bat parce qu'on veut rester en vie. Et puis un beau jour, un médecin vous dit que vous avez encore une autre chance et que vous pouvez avoir une prothèse. À mon avis, c'est vraiment porter l'insulte à son comble.

J'avais des tumeurs hémorragiques. J'avais des tumeurs cancéreuses. J'avais tout. J'ai subi sept biopsies et cinq opérations pour finir par une mammectomie. La plupart des femmes qui font partie de ce réseau ont toutes plus ou moins subi la même chose. C'est notre vécu. C'est pourquoi nous appelons notre réseau Je sais. Ce qu'une femme sait, les autres le comprennent. Lorsque la députée Joy Langan et Linda Wilson, de Colombie-Britannique, se sont rencontrées pour la première fois, et lorsque nous avons parlé de ce qui s'est passé, nous avons dit, je sais/I know. Tout simplement.

C'est terrifiant de se demander si oui ou non on va devoir subir une mammectomie et être privée de seins pour le reste de son existence. Vous avez beau tout imaginer, vous ne pouvez pas savoir ce que c'est de rêver que vous avez des seins et de vous réveiller un beau matin pour vous entendre dire qu'on doit retirer votre prothèse et vous enlever ce qui vous en reste. C'est vraiment ce que j'appelle porter l'insulte à son comble.

Lorsque je suis allée voir le chirurgien qui m'avait implanté ces prothèses, je n'avais pas la moindre idée de ce que j'avais. Je n'avais aucune idée de ce produit et de sa composition. Il ne m'a montré aucun document, aucun produit, rien. On m'a endormie. On m'a fait une mammectomie et quand je me suis réveillée, j'avais des seins. C'était important. Appelez cela comme vous voulez, le mot est esthétique. Lorsque vous devez subir une mammectomie, vous voulez retrouver vos seins. Vous acceptez de subir une chirurgie esthétique parce que vous voulez continuer à avoir l'air d'une femme.

Mon rêve s'est brisé en mille morceaux. Moins de quatre jours après l'implantation de ma prothèse, j'ai eu des problèmes de sécrétion, mon visage a commencé à gonfler et à se déformer, mes seins aussi. Je ne pouvais pas en croire mes yeux. Je ne pouvais pas croire que c'était moi. Je suis alors retournée voir mon médecin de façon répétée. Il s'agit d'un abus médical. Il m'a dit dans son bureau en face de mon mari que j'étais folle, que c'était une histoire que j'avais inventée, que ce n'était pas vrai, que je n'avais jamais eu de rejet, que cela n'arrivait pas. Que j'étais un cas isolé.

Je me suis adressée aux journalistes et j'ai participé à une émission de télévision sur une chaîne francophone du Québec. Le lendemain, mon téléphone n'a pas arrêté de sonner. C'était des femmes qui m'appelaient pour me dire que la même chose leur était arrivée, qu'elles avaient les mêmes douleurs, qu'elles souffraient des mêmes symptômes. Tout d'un coup, je n'étais plus seule. Ce n'était pas arrivé à moi seulement et je n'étais plus un cas isolé.

[*Texte*]

• 1125

To make matters worse, the doctor who implanted said that he never had any rejections. I know at least five of his patients who've had one, two, three, four or more prostheses from rejections.

On November 5 of last year, I went into the hospital and had my prosthesis removed. After fighting and arguing, being called crazy, being insulted and being called everything you can imagine, my life was threatened because I had put this issue before the media, before the government, before the provincial government. I asked for funds; I fought like a crazy woman to get them. I got some funds provincially, not federally. At no time was it ever acknowledged that they'd received the amounts of money I've asked for to keep my network going here in Ottawa.

The information we give women is to ask them to please not panic, that they're not going to die from this. They're going to be very uncomfortable but they're not going to die from it. My gosh, we are finding out—and we have had several phone calls on this—that some women have had such bad infections that it's affected them to the point where they've had cardiac arrest. They've lived through the most excruciating pain. I've seen photos; trust me.

I swear in God's heaven that what I've seen women go through... I can't believe in 1992 I have to go on television and publicly say that I don't have breasts because you put something in my body that wasn't right. I would never have had my breasts removed in the first place. I would have found medication. I would have done anything to keep my own breasts.

But they guaranteed me a piece of plastic. They guaranteed this to me. They guaranteed it to more than 800 women who are in our network right now. They are 24, 25, 22, 18, 60, 65—name the ages, we have them all.

Then you have a supposedly super plastic surgeon, a woman, on national radio. A journalist asks if she would have implants. She says that of course she would not, she's in her child-bearing years. She would not want to breast-feed her child wearing a prosthesis. Why would this plastic surgeon...? At least 20 of her patients in our network are between the ages of 18 and 32 years old; they have had these and are in their child-bearing years.

I receive letters continuously. I receive women in my offices. When you listen to them, when you hold their hands, when they hold onto yours because they have nowhere to turn... The only people they have to turn to right now is us. When they go to their plastic surgeon, they are sent home after being told that they're a mental case, that it's all between their ears, that it's not true.

[*Traduction*]

Pour aggraver les choses, le docteur qui m'a posé mon implant m'a affirmé qu'il n'avait jamais vu de phénomène de rejet. Or, je connais au moins cinq de ses patientes qui ont dû changer une fois, deux fois ou même quatre fois de prothèses parce qu'elles les rejetaient.

Le 5 novembre de l'an dernier, je me suis rendue à l'hôpital pour me faire enlever ma prothèse. Après m'être battue et débattue, après m'être fait traiter de folle, après m'être fait insulter et traiter de tous les noms possibles et imaginables, on m'a menacé de mort parce que j'avais saisi les médias, le gouvernement et l'administration provinciale de l'affaire. J'ai demandé des subventions. Je me suis battue comme une folle pour les obtenir. J'ai reçu quelques subventions provinciales, mais rien du gouvernement fédéral. Personne n'a jamais accusé réception des fonds que j'avais demandés pour que mon réseau puisse continuer à fonctionner, ici, à Ottawa.

Ce que nous demandons aux femmes, c'est de ne pas paniquer. Nous leur disons qu'elles ne vont pas mourir. Nous leur disons qu'elles vont se sentir très inconfortables, mais qu'elles ne vont pas en mourir. Mon Dieu, nous apprenons... nous avons reçu plusieurs coups de téléphone là-dessus... il y a des femmes qui ont subi des infections si graves qu'elles ont provoqué un arrêt cardiaque. Elles ont souffert les douleurs les plus épouvantables. J'ai vu des photos. Vous pouvez me croire.

Je jure devant Dieu que j'ai vu des femmes passer par... En 1992, je ne peux pas croire que j'aie été obligée de m'exhiber à la télévision et de dire en public que je n'avais pas de seins parce qu'on avait implanté dans mon corps quelque chose qui ne convenait pas. Pour commencer, je n'aurais jamais accepté l'ablation de mes seins. J'aurais pris des médicaments. J'aurais tout fait pour garder ma poitrine.

Cependant, on m'a garanti un morceau de plastique. Voilà ce qu'on m'a garanti. On a garanti la même chose aux 800 femmes et plus qui font partie de notre réseau. Elles ont 24, 25, 22, 18, 60, 65 ans... il y en a de tous les âges.

En puis un beau jour, vous voyez à la télévision ou vous entendez à la radio nationale une femme, un chirurgien esthétique soi-disant excellent, répondre à un journaliste qui lui demande si elle accepterait de se faire poser un implant. Elle ne le ferait jamais, parce qu'elle est en âge de procréer et ne voudrait jamais allaiter son enfant en portant une prothèse. Pourquoi ce chirurgien-là...? Au moins 20 de ses patientes, sont membres de notre réseau et ont entre 18 et 32 ans. On leur a posé ces implants bien qu'elles aient été, elles aussi, en âge de procréer.

Je reçois continuellement des lettres. Je reçois des femmes dans mon bureau. Quand vous les écoutez, quand vous leur tenez la main, quand elles vous tiennent la main parce qu'elles n'ont personne à qui s'adresser... Nous sommes les seules personnes auxquelles elles peuvent parler. Lorsqu'elles vont voir leur chirurgien esthétique, elles sont renvoyées chez elles après s'être entendu dire qu'elle sont folles, qu'elles inventent et que ce qu'elles disent n'est pas vrai.

[*Text*]

I woke up one morning with the prosthesis up against my throat. It took me eight hours to bring it down with heating pads and whatever else we could do. The pain was excruciating. Three days later, it was under my arm when I woke up. There was nothing in my breast tissue. Tell me this is a product that should be in a woman's body.

I read the newspaper yesterday; Dow-Corning is finally at a standstill with this. We want the same thing for women here in Canada. I think the women in Canada have learned to know themselves, to learn about themselves, and to stop thinking that only another person can tell you how to use your body. You know your body. You have to learn to know your body.

• 1130

I've been a diabetic since I was 16 years old and I've lived on insulin all my life, but I know my body well. When something happened to it, I knew it wasn't normal. They could put it down for diabetes, they could put it down for anything, but I knew that whatever was happening inside me was not diabetes. I saw specialists. They treated me for arthritis. They treated me for everything under the sun. They were filling me up with pills, any kind of pills, just to shut me up.

One day I poured all the pills down the drain and said, enough is enough. I wanted to know what was wrong with me. The same day that the plastic surgeon swore to me there was absolutely nothing wrong with me, I went to see a general surgeon. He examined me and said I had to have these things removed now.

The plastic surgeon who wrote to la Régie de l'assurance-maladie du Québec had made me sound like an acute case of anxiety, while the doctor who sent the second information on my behalf... I spoke to Dr. Demers of la Régie de l'assurance-maladie du Québec, and he said that he was looking at two people. He had the same files, the same numbers, everything, but he was reading two different people. I asked him which one he was talking to. Within a week or so, I had the documents from la Régie de l'assurance-maladie du Québec, who accepted me to go into the hospital and have my prosthesis removed.

The pain is gone. I can move my arms. I can move my hands. My hands aren't asleep all the time. I can do whatever I want, but what price did I have to pay? What price do we have to pay for plastics, for everything we are looking at here right now? The women who go to see the doctors are the same women who come to me. A woman will explain to the doctor that she has had this problem, so what should she do? Go home. He'll give her a tranquillizer and send her home—it's between your ears; don't worry about it, you're going to be perfectly okay. Then she'll come back to me and tell me that she has been to doctors, to every one of them. They keep saying it's in her mind. They keep saying it's not true. It is no longer in our minds.

[*Translation*]

Je me suis réveillée un matin et j'ai vu que ma prothèse m'était remontée jusqu'à la gorge. Il m'a fallu huit heures pour la faire redescendre avec des compresses chaudes et tout ce que je pouvais trouver. La douleur était insoutenable. Trois jours plus tard, c'est sous mon bras que je l'ai trouvée en me réveillant. Il n'y avait plus rien dans mes tissus mammaires. Ne me dites pas que c'est le genre de produit qui devrait se trouver dans le corps d'une femme.

J'ai lu le journal d'hier. Dow-Corning a finalement arrêté la production. Nous voulons la même chose pour les Canadiennes. Je crois qu'au Canada les femmes ont appris à se connaître et ont découvert que personne d'autre qu'elles peut leur dire comment utiliser leur corps. Vous connaissez votre corps. Vous devez apprendre à connaître votre corps.

Je suis diabétique depuis l'âge de 16 ans et j'ai pris toute ma vie de l'insuline. Cependant, je connais bien mon corps. Lorsque quelque chose d'étrange m'est arrivé, j'ai su tout de suite que cela n'était pas normal. Ils ont eu beau incriminer le diabète, ils ont eu beau me donner toutes sortes d'explications, je savais que ce qui m'arrivait n'avait rien à voir avec le diabète. J'ai vu des spécialistes. Ils m'ont traitée pour de l'arthrite. Ils m'ont traitée pour toutes les maladies possibles. Ils m'ont bourrée de pilules, de toutes sortes de pilules, juste pour me faire taire.

Un beau jour, j'ai balancé toutes les pilules dans l'évier et je me suis dit que cela suffisait. J'ai voulu savoir ce qui n'allait pas. Le jour où mon chirurgien esthétique m'a juré que tout allait bien, je suis allée voir un chirurgien général. Il m'a examinée et il m'a dit qu'il fallait que je fasse enlever ces implants.

Le chirurgien esthétique qui a écrit à la Régie de l'assurance-maladie du Québec m'a présentée comme un cas aigu d'anxieuse, alors que le docteur qui a envoyé le deuxième dossier à ma demande... J'ai parlé au Dr. Demers de la Régie de l'assurance-maladie du Québec, et il m'a dit qu'il avait deux dossiers au même nom. Il avait deux dossiers, avec le même nom et le même numéro, mais en fait il s'agissait de deux personnes différentes. Je lui ai demandé à qui il était en train de parler. Une semaine plus tard, environ, j'ai reçu ces documents de la Régie de l'assurance-maladie du Québec et on a accepté de m'admettre à l'hôpital pour m'enlever ma prothèse.

Je n'ai plus mal. Je peux remuer les bras. Je peux remuer les mains. Mes mains ne sont pas engourdies tout le temps. Je peux faire ce que je veux, mais à quel prix. Connaissez-vous le prix que nous devons payer pour nous faire implanter toutes ces choses en plastique? Les femmes qui vont voir leur médecin sont celles qui viennent maintenant nous voir. Une femme va expliquer à son médecin qu'elle a tel ou tel problème et lui demander ce qu'elle doit faire. Rentrez chez vous, lui dira-t-il. Il lui donnera un tranquilisant et la renverra chez elle. Vous inventez, ne vous inquiétez pas, tout ira parfaitement bien. C'est alors qu'elle revient me voir et qu'elle me dit qu'elle est allée voir tous les médecins, l'un après l'autre. Ils continuent de lui dire qu'elle invente. Ils continuent de lui dire qu'elle ne dit pas la vérité. Nous n'inventons pas.

[*Texte*]

I have the documents here that I received from every company that has made these products, every company. These companies advise the doctors never to break a capsular contracture when the woman is starting to have one around her breast because this capsular contracture can break and can also break the prosthesis, and the leakage will begin.

There are women who, after four years of having their implants removed, are still secreting silicone—after four years. They've never had implants put back in. These are 60-year old women who have had their prostheses for 15 years. They went to see the doctor and told him that these were hard. These women can't move, they can't do this, they have to wear a bra all the time. They can't function properly. They have sore joints. They have sore arms. Once this silicone leaves the prosthesis, where does it lodge? It lodges in your joints. It lodges in your hands and knees. Wherever it will find a way to lodge, it will lodge. You don't have to have a PhD in science to understand the processes.

I've been studying these files for the last year. I have spent my days, my nights, every moment that I can think of, and all I started to be was a mother and a grandmother. I was looking forward to the grandmotherhood in my life. Now they call me an activist because I said it's got to stop somewhere. And it has to stop somewhere.

• 1135

We've asked Benoît Bouchard several times to receive us. I'm hoping that today will be one of my lucky days. After what came out yesterday in the news and in the newspapers, it is time we realized that I'm not the only one affected. Across Canada and the United States we have compiled records, between our network and those in the United States, of at least 40,000 women who are as injured as I am.

This situation doesn't stop there. They say there are 150,000 women in Canada who are affected, but that figure is of women with only one prosthesis. Some of these women have returned for 2, 3, 4, 5, 6, or 26 operations, 19 biopsies, implants over implants, and the doctors keep telling them this is their problem, it's their fault, and that they did something. It's marketing, over in their offices, all the time. We need this situation to stop.

I read in the text of the House of Commons *Hansard* that there are 550,000 products in Canada that are not even researched. I also read in *Hansard* that within 10 days of a product being registered in Canada the fabricants are allowed to put them on trial. On trial on whom?

I also read in an article in *The New York Times* or some other newspaper during the last few months that the implants were the biggest laboratory experiment that's ever been made. Trust me, I believe it, because when I look at myself in the morning, that's not what I used to see, believe me. I have two huge cavities that I can put both my fists in. At least I had a breast before. Making me believe they could make magic out of plastic... The implant is a foreign body and your

[*Traduction*]

J'ai ici les documents que j'ai reçus des compagnies qui fabriquent ces produits. Ces compagnies conseillent aux médecins de ne jamais toucher à la capsule qui se forme autour du sein d'une femme à laquelle on a posé une prothèse, car la prothèse pourrait s'abîmer, et cela peut entraîner des sécrétions.

Il y a des femmes qui, quatre ans après s'être fait enlever leurs implants, continuent à sécréter de la silicone. Quatre ans après. Elles ne se sont jamais fait reposer d'implants. Il y a des femmes de 60 ans qui ont eu une prothèse pendant 15 ans. Elles sont allées voir leur médecin et lui ont dit que leur prothèse avait durci. Ces femmes ne peuvent pas bouger, elles ne peuvent pas faire ceci ou cela, elles doivent porter un soutien-gorge en tout temps. Elles ne peuvent pas fonctionner de façon adéquate. Elles souffrent dans les articulations. Elles ont mal aux bras. Lorsque ces implants sécrètent de la silicone, où croyez-vous que cette matière và se loger? Elle va dans vos articulations. Elle va dans vos mains et vos genoux. Elle va partout où elle trouve de la place. Ce n'est pas la peine d'avoir un doctorat en sciences pour comprendre cela.

Cela fait un an que j'étudie tous ces dossiers. J'ai consacré mes jours et mes nuits, bref tous les moments que je peux trouver, à l'étude de ces dossiers. Je me suis transformée en mère et en grand-mère. Toute ma vie, j'ai attendu d'être grand-mère. Aujourd'hui, on me traite de militante parce que je dis que tout cela doit cesser. Il faut que tout cela cesse.

Nous avons demandé à plusieurs reprises à M. Benoît Bouchard de nous recevoir. J'espère qu'aujourd'hui sera un de mes jours de chance. Après ce qu'on a appris aux nouvelles et dans les journaux hier, il est temps de se rendre compte que je ne suis pas la seule personne à être dans ce cas. Nous avons établi des statistiques pour l'ensemble du Canada et des États-Unis, avec l'aide de nos homologues américains, et au moins 40,000 femmes ont des problèmes aussi graves que les miens.

La situation ne s'arrête pas là. On dit que 150,000 femmes sont touchées au Canada, mais ce chiffre correspond uniquement aux femmes qui ont une seule prothèse. Certaines d'entre elles sont retournées pour 2, 3, 4, 5, 6, voire 26 opérations, 10 biopsies, des implants successifs, et les médecins continuent de leur dire que le problème est de leur faute, et ils les accusent d'avoir fait quelque chose qu'il ne fallait pas. Ils font continuellement de la promotion commerciale. Il faut mettre fin à cette situation.

J'ai lu dans le *Hansard* de la Chambre des communes qu'il y a au Canada 550,000 produits sur lesquels on n'a même pas fait de recherche. J'y ai lu également qu'au Canada, les fabricants peuvent mettre un produit à l'essai dix jours après l'avoir enregistré. Et sur qui fait-on ces essais?

J'ai lu également dans un article du *New York Times* ou d'un autre journal au cours des derniers mois, que les implants constituaient la plus vaste expérience de laboratoire qui ait jamais existé. Je suis bien placée pour le croire. En effet, quand je me regarde le matin, je n'ai plus du tout la même apparence qu'auparavant, croyez-moi. J'ai deux cavités énormes dans lesquelles je peux faire entrer mes deux poings. Avant, j'avais une poitrine au moins. Et dire qu'ils m'ont fait

[*Text*]

body will not accept it. At least give us the chance to accept this thing or not; tell us the truth.

There are documents here that include a patient information sheet, which is from all the companies. They made it up and they wrote it in 1989. The sheet lists all the risks that are involved if you decide to receive these prosthesis. We've never seen them. The doctors never, at any time, showed us this sheet.

My doctor swore on his newborn daughter's head that he would guarantee me this prosthesis at 200%. How dare he? How dare he guarantee a piece of plastic? Our lives aren't even guaranteed walking across the street, never mind guaranteeing a piece of plastic that you put into a woman's body.

Out of all the products on the market that are unknown, more than 25,000 are for the use of women. You wouldn't believe what they are. I won't go into the list today because I would be here until tomorrow night, but I've looked into more than 25,000 products. I have friends who have drugstores and I've asked them for lists of products. We've checked them out and these products are not even registered with the Canadian government. They're just brought in, put into the drugstores, and that's it: use them.

Polyurethane is used in so many tampons. Young women have phoned me and said that I wouldn't believe what they went through with a shield. One woman used this shield; she couldn't remove it. She would have to go into the hospital and have it surgically removed. I have women phoning me about condoms, and excuse my language, some husbands want to be a little kinky so they decide to buy the fluorescent condoms. The inside of the condom is totally protected. The outside of the condom is the colour, this paint that goes into the woman's vagina and it stays there, causing infection. This young woman has had to go through surgery, be scraped, and now they're thinking about doing a hysterectomy because the infection has gone all the way to her tubes and everything.

• 1140

This is what I hear every day. This is the network we've put together—because of women being women, we have to stand up and say we've had enough. You just can't shove anything one end or the other or remove anything one end or the other any more. I'm asking women on the women's health issue, I'm really asking women because they're always the ones who are the most injured. Whatever protects the man, the woman pays for somehow. I have a 26-year-old daughter, and her husband wants her to have a hysterectomy. I asked him why he didn't get a vasectomy, and he said he couldn't do that, that he'd lose his manhood. Well, what is she losing? She's 26 years old.

[*Translation*]

croire qu'ils pouvaient faire des merveilles avec du plastique! L'implant est un corps étranger, et votre corps ne l'accepte pas. Donnez-nous au moins une chance d'accepter ou de ne pas accepter cette situation; dites-nous la vérité.

Il y a parmi les documents qui sont ici une fiche d'information pour les malades, pour toutes les compagnies. Elles l'ont préparée en 1989. On y énumère tous les risques que comportent ces prothèses. Nous n'avons jamais vu cette fiche. Les médecins ne nous l'ont jamais montrée.

Mon médecin m'a juré sur la tête de sa fille qui venait de naître qu'il me garantirait cette prothèse à 200 p. 100. Comment osait-il faire cela? Comment osait-il me garantir un morceau de plastique? Quand on songe qu'on risque sa vie en traversant la rue, il est ridicule de garantir un morceau de plastique que l'on place dans le corps d'une femme.

Parmi tous les produits inconnus qui existent sur le marché, plus de 25,000 sont destinés aux femmes. Vous ne pouvez pas imaginer de quoi il s'agit. Je ne me mettrai pas à les énumérer tous aujourd'hui, parce que cela durerait jusqu'à demain soir, mais j'ai examiné le cas de plus de 25,000 produits. J'ai des amis qui ont une pharmacie, et je leur ai demandé des listes de produits. Nous avons fait des vérifications et nous avons constaté que ces produits ne sont même pas enregistrés auprès du gouvernement canadien. Ils sont tout simplement mis sur les rayons des pharmacies, et il ne reste plus qu'à les utiliser.

Dans bien des tampons hygiéniques, on utilise du polyuréthane. Des jeunes femmes m'ont appelée pour me dire que les problèmes qu'elles avaient eus avec des tampons protecteurs étaient incroyables. Une femme n'est jamais parvenue à enlever le tampon. Elle a dû aller à l'hôpital pour se le faire enlever au moyen d'une opération chirurgicale. Des femmes m'appellent et me parlent de préservatifs. Il y a des maris qui veulent être un peu cochons, j'espère que vous me pardonnerez le terme, et qui décident d'acheter des préservatifs fluorescents. L'intérieur du préservatif est entièrement protégé. C'est à l'extérieur que se trouve la couleur, la peinture qui entre dans le vagin de la femme et qui y reste, ce qui provoque de l'infection. Cette jeune femme a dû subir une intervention chirurgicale. Elle a dû se faire faire un curetage, et on envisage maintenant l'hystérectomie parce que l'infection a gagné ses trompes et tous ses organes.

Voilà le genre d'histoire que j'entends tous les jours. Voilà le genre de réseau que nous avons formé, car les femmes étant ce qu'elles sont, nous devons nous défendre nous-mêmes et dire que nous en avons assez. On ne peut plus nous raconter d'histoires. Je pose aux femmes des questions sur les problèmes de santé, parce qu'il ne faut jamais oublier celles qui souffrent le plus. La femme paie toujours d'une façon ou d'une autre pour les choses qui protègent l'homme. J'ai une fille âgée de 26 ans, et son mari veut qu'elle se fasse faire une hystérectomie. Je lui ai demandé pourquoi. Il n'envisageait pas une vasectomie et il a dit que c'était impossible parce que cela lui ferait perdre sa virilité. Et elle, que perd-elle? Elle a 26 ans.

[*Texte*]

The women who phone me are wives of doctors, they're wives of lawyers, they're wives of—you can't imagine. My husband says if I say anything and if I ever give my name publicly he'll leave me. The lawyers' wives are the same thing: you can't do that, you're going to be known amongst them. I even have wives of Members of Parliament who have phoned me and told me: I have implants but I can't give you my name, but I'm in pain.

We're still a little bit back in the dark ages where women were so afraid to speak, but my God, we're in 1992, it's our right now. If we have the right to vote, then we have the right to stand up and say, this is what we want, this is what we need. We know our bodies. No man can tell me... This doctor stood up to me and said, you don't have pain, you don't know what you're talking about. I could not feel what was going on in his body, and I know he couldn't feel what was going on in mine.

I think women are absolutely beautiful. I've learned to live with myself the way I am today. While listening to other women and helping them, it helped me stand up and be stronger. They tell me, you're so strong, Marcella, but I'm not so strong. They give me the strength. They give me the strength because I believe in them and I believe that what happened to me was true; it wasn't a story, it wasn't just something that happened. It was something that happened for more than 20 years. It's never been researched and now it's time to really say, enough is enough of this.

Thank you.

The Chair: Thank you very much. We really appreciate your coming here. I think it's certainly a very important contribution to the committee to hear from women such as you, who have had these incredible experiences with the Meme breast implant as well as the health care system that patronizes women and doesn't understand and rejects their speech when they in fact, as you say, know themselves better than anyone.

Margaret, do you want to begin?

Ms Mitchell: Yes. I wanted to thank you also. I just wish this had been televised and people across the country could have heard it. I know you've been doing a really great job of promoting this, not just for yourself and the women you know but for women right across the country. It's tremendously important that women gain this kind of power, and I know it's a lot of stress on you, and probably your family.

• 1145

Perhaps you would elaborate on a number of things. I've been on the periphery of this, but I know Joy Langan, my colleague, has been very much involved and cares very deeply—well, we all care, but she's much more of an expert than I.

[*Traduction*]

Les femmes qui m'appellent sont des épouses de médecins, d'avocats, etc. Mon mari menace de me quitter si je dis quoi que ce soit et si je révèle mon nom publiquement. C'est la même chose pour les femmes d'avocats. Leurs maris leur disent qu'elles ne peuvent pas faire cela, parce que tout le monde le saura. Il y a même des épouses de députés qui m'ont appelée et qui m'ont dit ceci: J'ai des implants et je souffre, mais je ne peux pas vous dire mon nom.

C'est un peu comme si l'on se retrouvait à l'âge des ténèbres, où les femmes avaient terriblement peur de parler. Nous sommes en 1992, Seigneur! Si nous avons le droit de vote, nous avons le droit de dire ce que nous voulons, d'exprimer nos besoins. Nous connaissons notre corps. Aucun homme ne peut me... Le médecin m'a regardée, puis il a prétendu que je ne souffrais pas, que je ne savais pas de quoi je parlais. Je ne pouvais pas sentir ce qui se passait dans son corps et je sais qu'il ne pouvait pas sentir ce qui se passait dans le mien.

Je trouve que les femmes sont absolument formidables. J'ai appris à vivre avec moi-même et à m'accepter telle que je suis aujourd'hui. Le fait d'écouter d'autres femmes et de les aider m'a aidé à me défendre et m'a rendue plus forte. Ces femmes me trouvent très forte, mais ce n'est pas vrai. Ce sont elles qui me donnent ma force. Elles me donnent de la force parce que je crois en elles et parce que je crois que ce qui m'est arrivé est vrai; ce n'est pas seulement une histoire, ce n'est pas quelque chose qui est arrivé par hasard. Cette situation dure depuis plus de 20 ans. On n'a jamais fait de recherches à ce sujet, et il est grand temps de dire que nous en avons assez.

Merci.

La présidence: Merci beaucoup. Nous apprécions beaucoup votre présence. Le comité apprend énormément en entendant le témoignage de femmes comme vous, qui ont commu des expériences incroyables avec les implants mammaires et avec le système médical, qui est paternaliste à l'égard des femmes et qui ne comprend pas ou n'écoute pas ce qu'elles disent, alors que, comme vous l'avez si bien dit, elles se connaissent en réalité mieux que quiconque.

Margaret, voulez-vous commencer?

Mme Mitchell: Oui. Je tiens à vous remercier également. J'aurais voulu que l'audience soit télédiffusée et que tous les Canadiens puissent la suivre. Je sais que vous avez fait un travail fantastique, pas seulement pour vous-mêmes et les femmes que vous connaissez, mais pour toutes les Canadiennes. Il faut absolument que les femmes obtiennent ce genre de droit. Je me rends bien compte des tensions que vous devez subir, et probablement aussi votre famille.

Peut-être pourriez-vous nous donner plus de détails sur un certain nombre de choses. Et bien que je me sois intéressée à cette question, j'ai plutôt été en marge, mais je sais que ma collègue, Joe Langan, a beaucoup travaillé à ce dossier, et cette affaire lui tient à coeur—c'est le cas pour nous, bien sûr, mais elle est beaucoup plus experte que moi en la matière.

[*Text*]

It seems that there are three things to look at, if we can take your example and the example of women like you, trying to think through what has to be done now and also what needs to be done in the future so women can be protected, so they can protect themselves from this kind of medical abuse, as you call it.

Ms Tardiff: Absolutely.

Ms Mitchell: To summarize, you mentioned that there has not been adequate research done. The prostheses that were used were not approved in Canada. In effect, women were used as guinea pigs, I guess.

Ms Tardiff: There's no doubt about that.

Ms Mitchell: I wonder if you would like to start, first of all, with the medical profession and the health care system, and then perhaps we could think about the government and what has to be done there.

Ms Tardiff: As for the medical corporation of doctors—I am talking from my side of it through Quebec—what I'm seeing is what I'm getting. I haven't been in Ontario or the rest of Canada, so I really can't feel out. . .except for what this doctor was saying a few minutes ago. I grasped a lot of what he was saying.

Unfortunately, we don't have that in Quebec. Right now in Quebec the medical corporation of doctors is standing together and against us. In their minds, we are still crazies. We are still not logical. We are still just a few women who have a few problems and are going to use the implants to get whatever.

Ms Mitchell: Are you getting that from most doctors, or just some doctors?

Ms Tardiff: No, we have one doctor right now—this is the honest truth. His name is Dr. Vicente Somera. He is a general surgeon, who was the only one who believed me when I went to see him. The prosthesis was on the side, and when he saw my body, he couldn't get over what I looked like. He's the only one who believed that there was really something wrong with me. We are now sending the women of the network to this doctor to be examined, to be followed up, because this is all we can do at this point.

We've asked Marc-Yvan Côté, the Minister of Health and Social Services of Quebec, to help us put clinics together, where the women would be clinically tested in toxicology, in psychology, medical-wise. If these women feel pain or changes in their bodies or any change in their protheses, then they will be able to be clinically tested. They opened two extra phone lines in two medical centres. When you phone a medical centre, the answer is: I want your name, address, and that's it; we will refer you to a doctor.

[*Translation*]

Si l'on prend votre exemple et celui d'autres femmes qui ont connu des expériences comme la vôtre, il me semble qu'il y a trois choses sur lesquelles nous devons nous pencher en réfléchissant à ce qui doit être fait maintenant, mais aussi à ce que nous devons faire dans l'avenir pour que les femmes soient protégées, pour qu'elles puissent se protéger contre ce genre d'abus médical, comme vous dites.

Mme Tardiff: Absolument.

Mme Mitchell: Pour résumer, donc, vous avez dit que la recherche effectuée n'était pas adéquate. Les prothèses utilisées ici n'ont pas été approuvées au Canada. Essentiellement, les femmes ont servi de cobayes, je dirais.

Mme Tardiff: Cela ne fait aucun doute.

Mme Mitchell: Pourriez-vous tout d'abord nous faire quelques commentaires au sujet de la profession médicale et du système de soins de santé, et peut-être ensuite pourrions-nous passer au gouvernement et à ce qu'il faudrait changer à ce niveau-là.

Mme Tardiff: Quant à la Corporation des médecins du Québec—je ne peux parler que de la perspective d'une personne du Québec—leur attitude est assez évidente. Je ne suis pas allée en Ontario ni dans le reste du Canada voir ce qui s'y passe, alors je ne sais pas vraiment. . . exception faite de ce qu'a dit ce médecin tout à l'heure. J'ai compris une bonne partie de ce qu'il a dit.

Malheureusement, nous n'avons pas cela au Québec. À l'heure actuelle, au Québec, la Corporation des médecins fait front contre nous. Ils continuent de penser que nous sommes des cinglées. Nous ne sommes pas des êtres logiques. Selon eux, il s'agit de quelques femmes qui ont quelques problèmes et qui vont se servir des prothèses pour obtenir ceci ou cela.

Mme Mitchell: Est-ce l'attitude de la plupart des médecins, ou de certains d'entre eux seulement?

Mme Tardiff: Nous n'avons qu'un seul médecin dans notre camp à l'heure actuelle—c'est la pure vérité. C'est le docteur Vicente Somera. Il fait de la chirurgie générale, et c'est le seul qui m'a crue quand je suis allée le voir. La prothèse s'était déplacée sur le côté, et quand il a vu mon corps, il n'en revenait pas. Il est le seul médecin qui m'ait crue, qui ait pensé qu'il y avait vraiment quelque chose qui n'allait pas avec ma santé. Nous envoyons maintenant les femmes du réseau chez ce médecin pour qu'il les examine et les suive, parce que c'est tout ce que nous pouvons faire dans l'immédiat.

Nous avons demandé à Marc-Yvan Côté, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, de nous aider à mettre sur pied des cliniques où l'on pourrait effectuer tous les tests cliniques voulus sur les femmes affectées, qu'il s'agisse de tests toxicologiques, psychologiques ou médicaux. Si ces femmes ressentent de la douleur ou constatent des modifications dans leur corps ou dans leurs prothèses, on pourrait alors leur faire subir des tests cliniques. Le ministère a ajouté deux lignes téléphoniques dans deux centres médicaux. Quand vous téléphonez à un centre médical, on vous demande votre nom, votre adresse, et c'est tout; on vous enverra chez un médecin.

[*Texte*]

The women don't want to go back to these plastic surgeons, especially the ones who are named on the above, because the women who are coming to us have been badly damaged by these doctors. They are the doctors who are calling them the crazies, who are telling them nothing is wrong with them and that it's all in their heads. It is because you listen to the media; it is because you listen to certain Members of Parliament; it is because you talk to Marcella Tardiff. They called our network a panic network. We never panic. We never yelled, cancer! Never.

I always say that it is the after-effects of having these implants. The minute you have them in your body, your whole system changes. Something happens to you that never happened before.

Young husbands who come with their wives tell me, Mrs. Tardiff, before she had these implants she was okay. Now I can't touch her. We can't do this, we can't do that. She says, don't touch, I'm hurting, I'm this, I'm that. This goes on continually.

Ms Mitchell: What kind of response have you had from the government?

Ms Tardiff: The Health and Social Services of Quebec have helped us fund the first part of our network. They have given us $10,000 to open a network. Two weeks ago they opened what was supposed to be a clinic but what actually is a phone line system, which is not at all what they told us we would have. Absolutely not.

• 1150

When we met with Mr. Côté, it was with the idea that he would give us a clinic where women could go to be tested for TDA or whatever they needed. It never happened. I've been trying to get in touch with his office for more than three weeks, and still no answer. Now with the Constitution and everything else going on, of course it's very hard. I can understand that. But this has begun to be such a large dossier that you just can't put it aside.

Ms Mitchell: I think of the federal government in particular. You said that you were hoping to have a meeting with Mr. Bouchard today. What kinds of things would you be asking him, and how can we support you?

Ms Tardiff: The one thing we really need is for this clause that is in the House of Commons to be changed: that any products that come on the market in Canada after 10 days are allowed to be put on trial. It's abominable. We don't know what we're bringing in. We don't know what they're giving us. It has to be changed, and this includes the prosthesis.

[*Traduction*]

Mais les femmes ne veulent pas retourner chez ces spécialistes de la chirurgie plastique, surtout ceux dont on leur donne le nom à ces cliniques, parce que ce sont eux qui leur ont causé les problèmes sérieux dont elles souffrent. Ce sont ces médecins qui les traitent de folles, qui leur disent qu'elles n'ont rien et que c'est dans la tête qu'elles ont des problèmes. Ils disent: c'est parce que vous écoutez les médias; c'est parce que vous écoutez certains députés; c'est parce que vous avez parlé à Marcella Tardiff. Certains qui disent que notre réseau est un réseau de panique. Nous n'avons jamais paniqué. Nous n'avons jamais crié: Cancer! Jamais.

Pour ma part, je dis toujours que ces problèmes sont causés par la présence de ces prothèses dans notre corps. Dès que vous les avez dans votre corps, tout votre système est affecté. Vous souffrez tout à coup de choses dont vous n'avez jamais souffert auparavant.

De jeunes maris viennent me voir avec leurs femmes et me disent, madame Tardiff, avant d'avoir ces prothèses, tout allait bien. Maintenant, je ne peux plus la toucher. Nous ne pouvons plus faire ceci, nous ne pouvons plus faire cela. Elle dit: ne me touche pas, j'ai mal, j'ai ceci, j'ai cela. C'est continuellement ainsi.

Mme Mitchell: Quel genre de réactions avez-vous obtenues du gouvernement?

Mme Tardiff: Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec nous a aidées à financer la première étape de notre réseau. Il nous a accordé une subvention de 10 milles dollars pour le mettre sur pied. Il y a deux semaines ils ont ouvert ce qui était censé être une clinique, mais qui se résume en fait à une ligne téléphonique, ce qui n'est pas du tout conforme à ce qu'on nous avait promis. Absolument pas.

Quand nous avons rencontré M. Côté, nous espérions qu'il ouvrirait une clinique où les femmes pourraient aller subir les tests nécessaires, pour le TDA ou quoi que ce soit d'autre. Cela ne s'est jamais réalisé. J'essaie depuis trois semaines de me mettre en rapport avec son bureau, mais je n'obtiens jamais de réponse. Maintenant, bien sûr, il y a le débat constitutionnel et tout ce qui l'entoure, ce qui rend la chose plus difficile. Je peux comprendre cela. Mais ce dossier a pris tellement d'ampleur qu'on ne peut plus simplement l'écarter du revers de la main.

Mme Mitchell: Je pensais au gouvernement fédéral, notamment. Vous avez dit que vous espériez rencontrer M. Bouchard aujourd'hui. Quel genre de choses voulez-vous lui demander et de quelle façon pouvons-nous vous appuyer?

Mme Tardiff: Ce qu'il faut par-dessus tout, c'est que l'on modifie cette clause à la Chambre des communes: Cette clause selon laquelle tout produit qui entre au Canada peut être mis à l'essai après 10 jours. C'est abominable. Nous ne savons pas ce que nous laissons entrer. Nous ne savons pas ce qu'on nous administre. Il faut absolument changer cela, et cela touche les prothèses aussi.

[*Text*]

A private member's bill by Mrs. Beryl Gaffney was sent to me. I have read this private member's bill. It is Bill C-379. It has to be the best-written thing I've ever read. If we could push a law like this, we wouldn't have nightmares such as what we're waking up to right now.

Mme Venne (Saint-Hubert): Bonjour, madame Tardiff.

J'aimerais vous demander si votre groupe a l'intention, mise à part le fait de faire des représentations auprès du ministre Bouchard pour qu'il amende la loi, de poursuivre les fabricants d'implants mammaires comme ceux qu'on a vu hier, par exemple?

Mme Tardiff: Il y a Mentor Corporation, McGhan's Company, Dow-Corning et Surgitek qui sont les plus gros fabricants. Il ne faut jamais oublier que les prothèses Meme sont fabriquées avec une enveloppe de polyuréthane, et c'est du silicone qui est à l'intérieur de la Meme. On a donc deux produits dangereux, car le polyuréthane est par-dessus; malheureusement, celles qui ont du polyuréthane vont avoir plus de difficultés à les faire enlever que celles qui n'ont que du silicone.

Mme Venne: Vous voyez une difficulté à poursuivre le manufacturier, parce que non seulement il faudrait poursuivre le manufacturier, mais il faudrait également poursuivre le fabricant de silicone. Est-ce bien ce que vous voulez dire?

Mme Tardiff: En réalité, selon moi, ce sont les médecins qui devraient être poursuivis, parce que les médecins étaient au courant de tous ces beaux petits documents, et n'ont jamais informé les femmes. Les fabricants les avertissent! Les fabricants ont fourni des documents, bien que datés de 1980, de 1989 ou de 1990. Ils ont mis la documentation sur le marché avec les produits en disant: ce document, c'est pour informer votre patiente des risques qu'elle prend lorsqu'elle va aller...

Mme Venne: Est-ce que dans ces documents-là, on disait justement au médecin qu'il y avait risque que ça coule, etc.?

Mme Tardiff: Absolument, madame!

Mme Venne: Les informait-on complètement?

• 1155

Mme Tardiff: Je vais vous lire une information, c'est en anglais:

The capsular contracture

C'est cette capsule, cette coque qui se forme autour du sein, à l'intérieur, lorsque vous avez une prothèse lisse, ou une prothèse comme la Meme.

The capsular contracture is the fibrous tissue around the implants and mostly frequently reported complication and may cause prosthesis edges and buckling, wrinkling or displacement of the device, rupture into the outer lumen, excess breast firmness and discomfort. Surgical correction may be necessary.

[*Translation*]

On m'a envoyé une copie du projet de loi d'initiative parlementaire parrainé par M^me^ Beryl Gaffney. J'ai lu ce projet de loi d'initiative parlementaire. C'est le projet de loi C-379. C'est sans contredit le texte le mieux rédigé que j'aie jamais lu. Si nous pouvions faire accepter une loi comme celle-là, nous n'aurions plus de cauchemars comme celui que je vis présentement.

Ms Venne (Saint-Hubert): Good morning, Ms Tardiff.

Aside from making representations to Minister Bouchard to have the act amended, I would like to ask you whether your group intends to sue the manufacturers of breast implants such as the ones we saw yesterday, for instance?

Ms Tardiff: The biggest manufacturers are Mentorm, McEgan, Dow-Corning and Surgitech. We must never forget that the Meme implants are a polyurethane envelope which contains silicone. So you have two dangerous substances, because you have polyurethane over the gel; unfortunately, those who have these polyurethane shell implants are going to have more trouble having them removed than the women who only have silicone implants.

Ms Venne: You think that it would be difficult to sue the manufacturer because not only would you have to take legal action against the manufacturer, but you would also have to sue the manufacturer of the silicone. Is that what you mean?

Ms Tardiff: Well, really, what I think is that physicians are the ones who should be brought to justice, because doctors knew about all of these nice little leaflets, and they never informed their patients. The manufacturers warned them! The manufacturers provided the documents, although they go back to 1980, 1989 or 1990. They put this documentation on the market with their products and told doctors: This leaflet is to inform your patient about the risks she will be taking if she...

Ms Venne: And did those notices inform the physician that there was a risk of the implant leaking, etc.?

Ms Tardiff: Absolutely, Madam!

Ms Venne: Was the information provided complete?

Ms Tardiff: I will read you from information; it is in English:

La contraction de la capsule

That is the capsule, the shell that forms inside the breast when you have a smooth prothesis, a prothesis like the Meme.

La contraction de la capsule affecte le tissu fibreux autour des prothèses, et c'est la complication qui est le plus fréquemment signalée. Elle peut causer la création d'un rebord autour des prothèses, ou encore la déformation, le plissement ou le déplacement de la prothèse; elle peut aussi être responsable d'une rupture de la prothèse dans le lumen extérieur, d'un durcissement excessif du sein et d'inconfort chez la patiente. Il peut devenir nécessaire de corriger cette contraction par une intervention chirurgicale.

[*Texte*]

Then we go on:

Mentor Corporation does not recommend the treatment of capsule firmness by, forcfully, external stress and cannot guarantee the structural integrity of the implant should the surgeon elect to perform such a procedure.

Now, this is explaining to the doctor that if he breaks—and this is what the doctors have been doing. Every time I went in, the doctor would do that. He would manipulate the breast until this capsule would crack—and you can hear it crack and you can feel it. You walk out of there black and blue, and you go home and you believe now you're okay. You're okay.

Then we go on to the infections. Infection may be manifested by swelling, tenderness, pain, and fever. All of the above I experienced. I have lived with fevers of 104°, when they had to take me to the hospital in an ambulance because I had no idea what was happening to me. My face was swollen to the point where my eye was closed. I was totally deformed from the breast up—my arm, my hand, my kidneys. They took X-rays of my kidneys with an IVP, and my kidneys were twice the normal size they normally are. This happened to me four times while I was wearing the implants, and I know at least 100 other women who have been through the same thing.

Mme Venne: Je m'excuse, je n'ai pas compris tout à l'heure. Peut-être ai-je été inattentive quelques moments. Est-ce que vous avez eu ces implants mammaires parce que vous aviez eu un cancer, ou si c'était purement par souci esthétique?

Mme Tardiff: Parce que j'ai eu un cancer. Je le voulais; on m'avait enlevé la tumeur cancéreuse, mais j'ai décidé de garder mes seins. J'ai refusé de me faire enlever les seins. Le médecin a fait une opération pour enlever la tumeur. J'avais toujours mes seins, mais après 11 opérations et biopsies, ça commence à faire beaucoup d'anesthésies et là, on vit un peu *in limbo* parce vous devenez vraiment insouciante. On vous bourre de médicaments, vous avez mal, et vous cherchez à vous en sortir.

Lorsqu'on m'a offert les prothèses, ah! je vais me réveiller! On m'a dit: tu ne sentiras rien, tu vas être endormie; mets tes deux mains là, et quand tu te réveilleras, tu vas avoir des seins!

Évidemment, en me réveillant, j'avais des seins. Et j'étais heureuse. Trois jours après, je suis arrivée chez moi et déjà les sécrétions, les enflures et les inflammations commençaient. Pendant 16 mois j'ai vécu cela, jusqu'au 5 novembre dernier.

Mme Venne: Je sais qu'au Québec, il y a l'Association des centres d'économie familiale qui fait un recours collectif contre le manufacturier des prothèses Meme, et également contre le distributeur au Québec.

Mme Tardiff: Bristol Myers Pharmaceutical Group, Squibb Canada Inc., Surgitek et Réal Laperrière Inc.

Mme Venne: À quelle étape est-on rendu? Est-ce que vous le savez?

Mme Tardiff: C'est très lent pour le moment, et on ne comprend pas pourquoi ça n'a pas été déjà accepté.

[*Traduction*]

Et je poursuis:

Mentor Corporation ne recommande pas le traitement du durcissement de la capsule par l'application d'un stress externe vigoureux et ne peut garantir l'intégrité structurale de la prothèse si le chirurgien choisit d'effectuer une telle procédure.

Or, ce texte explique au médecin que s'il brise—et c'est précisément ce que les médecins font. Chaque fois que j'allais lui rendre visite pour ce problème, c'est ce que faisait le médecin. Il manipulait le sein jusqu'à ce que cette capsule craque—vous l'entendez craquer et vous la sentez. Vous sortez de là couverte d'ecchymoses, vous rentrez chez vous et vous croyez que votre problème est réglé. Que vous allez maintenant bien vous porter.

On parle ensuite des infections. L'infection peut se manifester par le gonflement, la sensibilité, la douleur et la fièvre. J'ai eu tous ces symptômes. J'ai vécu avec des fièvres de 104 degrés; on a dû m'emmener à l'hôpital en ambulance, car je n'avais pas la moindre idée de ce qui m'arrivait. J'avais le visage si gonflé que mon oeil était fermé. J'avais tout le haut du corps déformé, à partir des seins, et aussi mon bras, ma main, mes reins. On m'a fait subir une pyélographie intraveineuse des reins et on a constaté que mes reins avaient deux fois la taille de reins normaux. Cela m'est arrivé quatre fois pendant que j'avais les prothèses, et je connais au moins 100 autres femmes qui ont eu les mêmes problèmes.

Mrs. Venne: I apologize, I did not understand what you said just a moment ago. My attention may have wandered for a few minutes. Did you have these breast implants because you had had cancer, or was it purely for appearance's sake?

Ms Tardiff: Because I had cancer. I wanted the implants; my tumorous cancer had been surgically removed, but I had decided to keep my breasts. I refused to have my breasts removed. The doctor did a lumpectomy. I still had my breasts, but after 11 operations and biopsies you have had a lot of anesthesia and it is as though you were living in limbo, you become punch-drunk. They feed you a steady diet of drugs, you are in pain, and look for a way out.

When they suggested the implants, I thought: "Ah, good, here is something to wake me up!" They said: you will feel nothing, you will be asleep; put both your hands there, and when you wake up, you have breasts!

And indeed, when I woke up, I had breasts there. And I was happy about it. Three days later, I went home and already the secretions, the swelling and the inflammation was beginning. I went through that for 16 months, until last November 5th.

Mrs. Venne: I know that in Quebec, the Association des centres d'économie familiale is launching a class action suit against the manufacturer of Meme implants and also against the Quebec distributor.

Ms Tardiff: Bristol-Myers, Squibb, Surgitech and Réal Laperrière Inc.

Mrs. Venne: What stage are they at? Do you know?

Ms Tardiff: Things are very slow for the moment and we don't understand why the request has not yet been granted.

[*Text*]

Mme Venne: Ils n'ont pas encore le droit d'avoir le recours collectif.

Mme Tardiff: C'est cela. Vous savez qu'il y a quelques semaines, il y a eu une action en justice contre un médecin et un hôpital, le Dr Gaston Schwartz et le Royal Victoria Hospital. Il y a un autre dépôt en cour qui va être fait dans les prochains jours aussi et cela, malheureusement, je n'ai pas le droit de vous le dire.

Mme Venne: Dans ce cas, c'est contre le médecin et non pas contre le fabricant.

Mme Tardiff: Contre le médecin et l'hôpital. Parce que la patiente qui a reçu les prothèses, les a reçues après le 5 juin, après que les Memes ont été. . . Je pense que vous savez de qui je parle.

• 1200

This woman was implanted after June 5 and signed the operation protocol for a silicone. She woke up with Meme implants, which after 14 days rejected with incredible pain. Now they have done all the testing on the woman, and they realized they used all her back muscles, her chest muscles and every muscle in her body to rebuild prosthesis. The woman is nothing but a frame. It went all the way to mutilation.

How many of them are like this? We are talking here for the status of women. We are talking about cruelty to women—mental, physical abuse in every way. Medical cruelty to women is another one to add to your list. They're abusing them with the medication, through surgery, which is horrible. Just what I have seen in the last few months is not something I would want to remember, but I have to remember never to forget it.

The Chair: Was your implant paid for by the health care in Quebec?

Ms Tardiff: Yes, it was.

The Chair: Do you know how much the doctor received for doing this?

Ms Tardiff: I have no idea. I never asked.

The Chair: Some of the women in your group must have had the implants done for cosmetic purposes.

Ms Tardiff: Yes.

The Chair: How much does that cost?

Ms Tardiff: Between $1,500 to $3,000, depending on what they are getting. . .if it is a *rattrapage*, as they call it, it is a firmness of the breast and depending on the height, the width or whatever, depending on the product itself, some doctors are more expensive than others. I know for some women who are going in now, the doctors are telling them they will not pay to have their implants removed. But I phoned

Dr Demers à la Régie de l'assurance-maladie du Québec.

Dr. Demers says that whenever a woman has a problem with these implants and is writing a letter to this effect, they will not refuse them. This is what he told me on Friday before I left.

[*Translation*]

Mrs. Venne: They still have not been granted the right to launch their class action.

Ms Tardiff: That's right. You know that a few weeks ago legal procedures were taken against a doctor and a hospital, the Royal Victoria and Dr. Gaston Schwartz. Another suit is going to be brought before the courts in the next few days and unfortunately I cannot tell you about that.

Mrs. Venne: In that case, they are suing the doctor and not the manufacturer.

Ms Tardiff: Both the doctor and the hospital. Because the patient with the implants was operated on after June 5th, after the Meme implants were. . . I think you know the person I'm referring to.

Cette femme a subi son opération après le 5 juin et avait signé le protocole chirurgical relatif à l'implantation de prothèses en silicone. Elle s'est réveillée avec des implants Meme que son corps a rejetés dans la douleur la plus effroyable après 14 jours. Ils ont maintenant complété tous leurs tests et se rendent compte que les médecins ont utilisé tous ses muscles dorsaux, tous les muscles de sa poitrine et tous les muscles de son corps pour reconstruire des prothèses. Cette femme n'est qu'une charpente. Ils sont allés jusqu'à la mutilation.

Combien de femmes sont dans ce même état? Nous parlons ici de la condition féminine. Nous parlons de la cruauté envers les femmes, de la cruauté mentale, des abus physiques de toutes sortes. La cruauté médicale envers les femmes—voilà une autre rubrique à ajouter à votre liste. Ils les maltraitent à coups de médicaments et à coups de scalpel, par des chirurgies horribles. Je préférerais oublier ce que j'ai vu au cours des derniers mois, mais je dois me souvenir de ne jamais oublier.

La présidence: Est-ce le régime d'assurance-maladie du Québec qui a payé pour l'implantation de vos prothèses?

Mme Tardiff: Oui.

La présidence: Savez-vous quels étaient les honoraires du médecin qui a pratiqué l'intervention?

Mme Tardiff: Je n'en ai pas la moindre idée. Je n'ai jamais posé cette question.

La présidence: Certaines femmes qui font partie de votre groupe ont dû avoir recours aux prothèses par souci esthétique.

Mme Tardiff: Oui.

La présidence: Combien coûte ce genre d'intervention?

Mme Tardiff: Entre 1,500$ et 3,000$, selon le genre d'opération. . . S'il s'agit de «rattrapage», comme ils disent, une opération qui vise à raffermir les seins. . . Cela dépend aussi de la circonférence, de la taille du produit lui-même et aussi, certains médecins coûtent plus cher que d'autres. Je sais que les médecins disent à certaines femmes qui consultent à l'heure actuelle que le régime public ne financera pas l'opération pour leur enlever les prothèses. Mais j'ai téléphoné à

Dr. Demers at the Quebec Health Insurance Commission.

Le docteur Demers me dit que si une femme a un problème avec ses prothèses et qu'elle rédige une lettre à cet effet, la régie ne lui refusera pas l'opération. C'est ce qu'il m'a dit vendredi avant que je parte.

[*Texte*]

The Chair: How did you get to have these implants? Obviously, breast cancer was discovered. Did your doctor refer you?

Ms Tardiff: Yes, he did. He referred me because before I was this, I worked a lot in promotions. I worked in an artistic fashion. For me to be different from anyone else, I thought it would be the worst thing in my life to go around without a breast. When I saw him I said no, I don't want it, I want to keep my breast. He said, we cannnot keep putting you under sedation every time, you're a diabetic, we're getting to cardiac complications. We really have to think about this. I thought about it. One day when I went into his office he said it was now the time for me decide to have a mastectomy. I didn't want it. But this is when he gave me the alternative to see a very good doctor, the best, one of the gods in white coats.

The Chair: Are these doctors breast specialists?

Ms Tardiff: Yes.

The Chair: So their practice would be 90% or 100%...

Ms Tardiff: I heard a plastic surgeon, as I said before, a few weeks ago say she would not have breast implants because she could still have babies and would not want to breast-feed her child.

• 1205

In these documents we are talking about gel bleed. This is from McGhan's Company:

> The gel bleed has a tendency for microscopic droplets of silicone gel to bleed through the shell of the gel-filled implant.

I read this and thought of all these young women in our network who say that they want babies. They ask what happens to their baby if they want to breast-feed. I'm not afraid to mention this doctor's name; I've heard her say it time and time again. Dr. Caroline Carrigan said in a news report on national radio that she would not have implants because if she did, she would not be able to breast-feed her child.

The Chair: I think a lot of women wouldn't want them if they were told it was going to bleed throughout their system.

Ms Tardiff: This is a patient information sheet. It says that the woman should take acknowledgement of this, with her doctor supervising and witnessing both the signature of the patient and the doctor, dating it, that they've read all of the above and that even after they've read all of this they still want the implant.

I've shown this to hundreds of women. I've asked them if they would have had this implant after reading that. They all said "No way".

[*Traduction*]

La présidence: Comment en êtes-vous venue à vous faire implanter ces prothèses? Au départ, on a diagnostiqué un cancer du sein. Est-ce votre médecin qui vous a suggéré de vous adresser à ces gens-là?

Mme Tardiff: Oui. Il m'a envoyé chez eux parce qu'avant d'avoir ce cancer, je travaillais beaucoup dans le domaine de la promotion. Je faisais un travail artistique. Je ne voulais pas être différente des autres; je pensais que c'est la pire chose qui puisse arriver que de perdre un sein. J'ai d'abord refusé et j'ai dit au médecin que je voulais garder mon sein. Il a dit: nous ne pouvons continuer de vous anesthésier lors de chaque intervention, vous êtes diabétique et vous courez le risque de complications de nature cardiaque. Vous devriez vraiment y réfléchir. J'y ai réfléchi. Un jour alors que j'étais dans son bureau il m'a dit que le moment était venu pour moi de décider d'avoir une mastectomie. Je n'en voulais pas. Et c'est à ce moment-là qu'il m'a proposé une autre possibilité, celle d'aller voir un très bon médecin, le meilleur, un Dieu en blouse blanche.

La présidence: Ces médecins sont-ils des spécialistes du sein?

Mme Tardiff: Oui.

La présidence: Alors, leur pratique serait constituée à 90 p. 100 ou à 100 p. 100 de...

Mme Tardiff: Comme je le disais auparavant, j'ai entendu une spécialiste de la chirurgie plastique dire il y a quelques semaines qu'elle ne se ferait pas implanter des prothèses mammaires, parce qu'elle était toujours en âge d'avoir des enfants et que si elle avait des prothèses, elle ne voudrait pas allaiter son enfant.

Ces documents portent sur les fuites de gel. Ce passage est tiré d'un document de la société McGhan:

> Par suintement de gel, on entend la tendance qu'a le gel de silicone à suinter en gouttelettes microscopiques et ainsi à traverser la coque de la prothèse remplie de gel.

J'ai lu ce passage et j'ai pensé à toutes ces jeunes femmes de notre réseau qui veulent avoir des enfants. Elles veulent savoir ce qui arrivera à leur bébé si elles allaitent. Je n'ai pas peur de citer le nom de ce docteur; je l'ai entendu dire cela de nombreuses fois. Le docteur Caroline Carrigan a dit dans un reportage radiodiffusé sur une chaîne nationale qu'elle ne se ferait pas implanter des prothèses, car si elle le faisait, elle ne pourrait pas allaiter son enfant.

La présidence: Je pense que beaucoup de femmes n'en voudraient pas si on leur apprenait que ces implants coulent et que ces fuites peuvent se répandre dans tout leur système.

Mme Tardiff: Voici un feuillet d'information destiné à la patiente. On y dit que la femme devrait en prendre connaissance, en présence de son médecin, qui doit aussi signer le document avec elle et agir comme témoin, le dater, et ainsi confirmer qu'elle a lu toute l'information fournie dans le document et que même après l'avoir lu, elle désire quand même procéder à l'implantation.

J'ai montré ce document à des centaines de femmes. Je leur ai demandé si elles auraient accepté cette chirurgie après l'avoir lu. Elles ont toutes répondu: «Jamais».

[*Text*]

The Chair: Perhaps we could have a copy of that for our records. It might be useful to have it printed with the *Minutes of Proceedings and Evidence.*

Ms Mitchell: I know this isn't usual in committees, but we probably have here a number of people from Health and Welfare Canada. I wonder if they might have any questions or comments while Ms Tardiff is here. Is the time up?

The Chair: I have more time. We also have Dr. Pierre Blais here. I'd be very interested if he has any comments at this time. Are there any comments from the people from Health and Welfare? I don't think they have the authority to make any comments at the present moment. What about Dr. Blais? I know we're going to try to have you as a witness.

Dr. Pierre Blais (Individual Presentation): I didn't prepare anything but I'd be very happy to answer any of your questions. In a way, it would be inappropriate for me to represent my former department, although I still have many friends there. I'd be very happy to respond to your questions. There is much more to this issue than what has been told in the media.

As a very brief preamble, today we have a formal corporate acknowledgement of 30 years of failure. This is what made the news yesterday much more strongly in the U.S. than here. But Canada has not joined the U.S. Through official Health and Welfare policy, Canada still very strongly supports the use of substandard products for feminine health. It has done so for many years. Until specific legislation is introduced to monitor these products in a way that is consistent with science, it will remain this way. As it stands, public funds are used to essentially tell the public that everything is fine. It is all that has been done in this area for more than 20 years.

If any of you are curious enough to see what these products look like after they have been used for some time, I have brought some with me. I don't advise it if you're somewhat squeamish, but it's very informative in the scientific sense. They show that whereas the breast implant and family planning areas have many years of failure, if we compare this sector to cardiology, to ophthalmic implants and to many other medical areas, we have success. We are not dealing with a collective technological failure; we are dealing with a local failure which is due to an inability to build in appropriate commitments and quality in certain classes of products, because society as a whole does not recognize their value.

[*Translation*]

La présidence: Peut-être pourrions-nous prendre copie de ce document pour nos dossiers. Il serait peut-être utile de l'inclure dans les *Procès-verbaux et témoignages.*

Mme Mitchell: Je sais que cela ne se fait généralement pas en comité, mais nous avons sans doute ici un certain nombre de gens de Santé et Bien-être social Canada. Je me demande s'ils n'auraient pas des questions ou observations à faire pendant que M^me^ Tardif est ici. Est-ce que notre temps est écoulé?

La présidence: Il nous reste du temps. Nous avons aussi avec nous le docteur Pierre Blais. Je serais très intéressé d'entendre ses commentaires s'il en a à nous faire en ce moment. Les représentants de Santé et Bien-être social désirent-ils faire des observations? Je crois qu'ils ne sont pas habilités à faire des observations à l'heure actuelle. Docteur Blais, désirez-vous prendre la parole? Je sais que nous allons vous demander de comparaître en tant que témoin.

M. Pierre Blais (à titre personnel): Je n'ai pas préparé d'exposé, mais je serai très heureux de répondre à toutes vos questions. Il serait d'une certaine façon peu convenable que je représente mon ancien ministère, bien que j'aie encore de nombreux amis là-bas. Je serais très heureux de répondre à vos questions. Cette affaire est beaucoup plus complexe que ce qu'on a pu en lire dans les médias.

Très brièvement, je dirais en guise de préambule que nous sommes aujourd'hui témoins d'une déclaration officielle collective de la part des sociétés en cause, qui avouent avoir échoué, et ce sur une période de 30 ans. C'est ce dont parlaient les nouvelles hier, beaucoup plus aux États-Unis qu'ici. Le Canada n'a pas emboîté le pas aux Américains. Par la politique de Santé et Bien-être social, le Canada continue d'apporter un appui considérable à l'utilisation de produits de qualité inférieure conçus pour les soins de santé donnés aux femmes. Il en est ainsi depuis de nombreuses années. Jusqu'à ce qu'on adopte des lois explicites pour que ces produits soient contrôlés de manière scientifique, rien ne changera. À l'heure actuelle, essentiellement, on utilise les deniers publics pour dire à la population que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes. C'est tout ce qui se fait dans ce domaine depuis plus de 20 ans.

Si certains d'entre vous sont assez curieux pour vouloir voir de quoi ces produits ont l'air après avoir été utilisés pendant un certain temps, j'en ai apporté avec moi. Je vous conseille de ne pas les regarder si vous êtes facilement dégoûté, mais ils sont très révélateurs sur le plan scientifique. Cela montre que les échecs dans le domaine des prothèses mammaires et du planning familial durent depuis de nombreuses années, alors que si l'on compare ce secteur à la cardiologie, ou aux greffes cornéennes et à bien d'autres domaines médicaux, ce sont les succès qui s'accumulent. Il ne s'agit pas ici d'un échec technique collectif; il s'agit d'un échec local qui est dû à l'absence d'engagements et à la mauvaise qualité de certaines classes de produits, parce que la société dans son ensemble ne reconnaît pas leur valeur.

[*Texte*]

• 1210

The Chair: I think we need a very long discussion with Dr. Blais. Unfortunately, this room is reserved by another group at 12 o'clock. We have you scheduled to come back on February 25. Part of the committee isn't here, so I think we'd better wait until then and have a proper presentation.

Thank you for being here today, and thank you, Marcella. We have appreciated your testimony.

Dr. Blais, I think you are a very courageous person and I'm a great admirer of you. Thank you very much.

This meeting stands adjourned.

[*Traduction*]

La présidence: Je pense qu'il va falloir que nous ayons une très longue discussion avec le docteur Blais. Malheureusement, cette pièce a été réservée par un autre groupe à partir de midi. Selon notre échéancier, vous devez revenir le 25 février. Comme le comité n'est pas réuni au complet, je pense qu'il vaudrait mieux attendre cette date, et vous pourriez alors nous faire un exposé en bonne et due forme.

Merci d'être venus aujourd'hui, et je désire vous remercier aussi, Marcella. Nous vous sommes reconnaissants de votre témoignage.

Docteur Blais, je pense que vous êtes très courageux et j'ai beaucoup d'admiration pour vous. Merci beaucoup.

La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-9"

SCREENING MAMMOGRAPHY PROGRAM
OF BRITISH COLUMBIA

SLIDES PRESENTED BY
DR. IVO OLIVOTTO
CHAIR, BREAST TUMOUR GROUP
BRITISH COLUMBIA CANCER AGENCY

BREAST CONSERVATION: B.C.

1979 - 82	84
1984	101
1985	189
1986	386
1989	591
1991	611

COMPARISON OF BREAST CONSERVATION RATES

B.C. (90-91)	38%
West Wash. (88-89)	34%
NSABP B22 (89-90)	25%

UNIQUE ASPECTS OF SMP-BC

1) **JOINT VENTURE** of BC Ministry of Health, Canadian Cancer Society, BCMA, BC Cancer Agency

2) **FIRST PROGRAM** to provide free, universal access, mammography to any jurisdiction in North America (1st screenee - July 17,1988)

3) **ACCESS:** Participant initiated or physician referral

4) **CENTRALIZED** (Province-wide) quality control - (physics, positioning, film quality, radiologist training and recognition)

5) **CENTRALIZED** (Province-wide) data management

6) **FOLLOW-UP** of every abnormal screen to determine outcome

7) **FEEDBACK** to centers, individual radiologists re: abnormal call rates and cancer yield rates

8) **OPERATIONS** under budget

9) **CONTROLLED REGIONAL EXPANSION** once quality control can be assured and demographics demonstrate demand. Various models: fixed, mobile, transport films from satellites.
By end '92 -'93 - 95% of women in B.C. will be within 1-2 hour drive of screening center.

10) **AGE 40 - 49** welcome to attend

WHY IS SMP-BC UNIQUE?

1) **HISTORY** - PAP smear program

- NBSS participation from B.C.
- Private practice mammography utilization

2) **WHO WAS INVOLVED AT THE BEGINNING?**

3) **START UP - A PILOT PROJECT (JULY 17, 1988)**

- Costs
- Establish quality control
- Establish system for record keeping
- Establish system to monitor outcome
- Establish system to monitor compliance

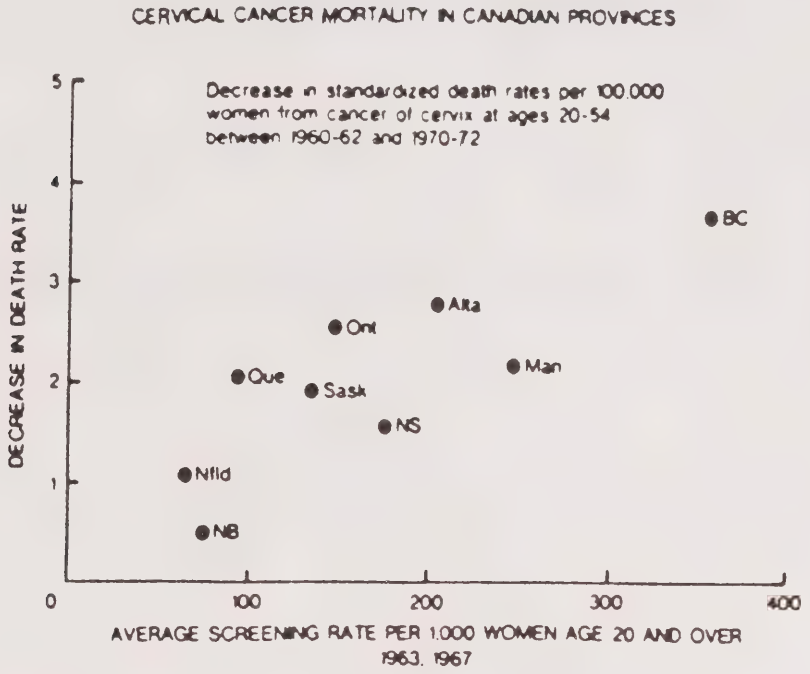


Fig. 1: Cervical cancer mortality in canadian provinces.

Boyes et al., 1985.

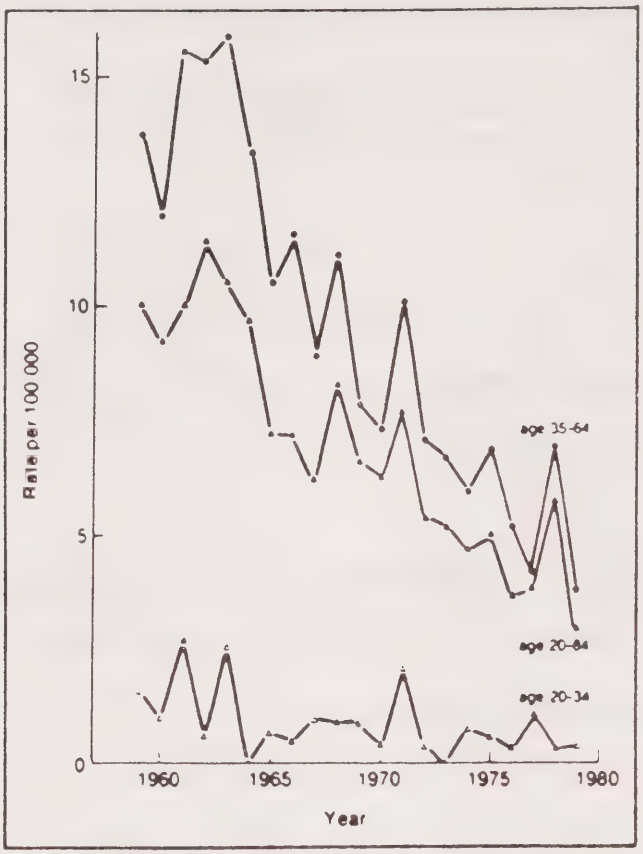


FIG. 5. — Mortality from squamous cell cancer of the cervix. British Columbia, 1959 to 1979, age standardized rates per 100 000.

Report,
Health & Welfare Canada, 1982

WHY DID WE INCLUDE WOMEN 40 - 49?

1) **Literature available in 1987**

2) **Patterns of participation in breast screening studies**
   - NBSS
   - BCDDP
   - other literature

3) **Patterns of mammography utilization 1980 - 1987**

OUTCOME OF SMP-BC

(1988 - 1991)

1) Annual report to be circulated (1990 - 1991)

2) 47,583 women screened July 17, 1988 - March 31, 1991
205 cancers diagnosed (4.3/1000 women)
49.4% small than 1 cm diameter

3) 1 center has been expanded to 6 centers (3 more '91-'92, 2-3 '92-'93)

4) Collecting data re: participant demographics, compliance, delay to and pattern of definitive investigation

5) Developing systems re: improve compliance
improve participation of visible minorities

6) CANCER DETECTION:

age < 50	1.7/1000 women screened
50 - 59	4.4/1000 women screened
60 - 69	9.3/1000 women screened
≥70	14.8/1000 women screened
overall	4.5/1000 women screened

7) RADIOLOGIST ABNORMAL CALL RATES: 4.1% - 11.9%
reduced with experience

8) COSTS

Operating Costs: (Vancouver Center)	$31.00/screen
Central Services:	$19.00/screen
Private Practive Mammogram:	$72.00
Cost/Cancer Detected:	$10,000-$20,000

APPENDICE «FEMM-9»

PROGRAMME DE DÉPISTAGE PAR MAMMOGRAPHIE DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

DIAPOSITIVES PRÉSENTÉES PAR
LE D^R IVO OLIVOTTO
PRÉSIDENT, BREAST TUMOUR GROUP
BRITISH COLUMBIA CANCER AGENCY

CONSERVATION DU SEIN : COLOMBIE-BRITANNIQUE

1979–1982	84
1984	101
1985	189
1986	386
1989	591
1991	611

COMPARAISON DES TAUX DE CONSERVATION DU SEIN

Colombie-Britannique (1990–1991)	38 %
West Washington (1988–1989)	34 %
NSABP B22 (1989–1990)	25 %

ASPECTS UNIQUES DU PROGRAMME DE LA C.-B.

1) **INITIATIVE CONJOINTE** du ministère de la santé de la C.-B., de la Société canadienne du cancer, du BCMA, et du BC Cancer Agency.

2) **PREMIER PROGRAMME** en Amérique du Nord à offrir gratuitement et à toutes les femmes une mammographie (première cliente, le 17 juillet 1988).

3) **ACCÈS :** À la demande de la cliente ou du médecin.

4) **CENTRALISATION** (provinciale) du contrôle de la qualité (technique, position, qualité du film, formation des radiologistes et réputation).

5) **CENTRALISATION** (provinciale) de la gestion des données.

6) **SUIVI** de chaque film anormal pour déterminer l'issue du cas.

7) **INFORMATION DE SUIVI** aux centres et aux radiologistes au sujet des appels pour anomalie et des dépistages du cancer.

8) **ACTIVITÉS** contrôlées par un budget.

9) **EXPANSION RÉGIONALE CONTRÔLÉE** lorsque le contrôle de la qualité sera assuré et que la demande sera confirmée statistiquement. Différents modèles : fixe, mobile, transport des films depuis des postes satellites. D'ici la fin de 1992-1993, 95 % des femmes de la C.-B. seront à une ou deux heures de route d'un centre de dépistage.

10) **LES 40 À 49 ANS** sont les bienvenues.

POURQUOI CE PROGRAMME EST-IL UNIQUE?

1) **HISTORIQUE** – Programme de cytologie PAP

– Participation du NBSS de la C.–B.

– Utilisation de la mammographie par les médecins en exercice privé

2) **QUI ONT ÉTÉ LES ARTISANS DE LA PREMIÈRE HEURE?**

3) **DÉMARRAGE EN TANT QUE PROJET PILOTE (17 JUILLET 1988)**

– Coûts

– Établir un contrôle de qualité

– Établir un système de tenue des dossiers

– Établir un système de surveillance des résultats

– Établir un système de surveillance de la fidélité des clientes

MORTALITÉ PAR CANCER DU COL DANS LES PROVINCES DU CANADA

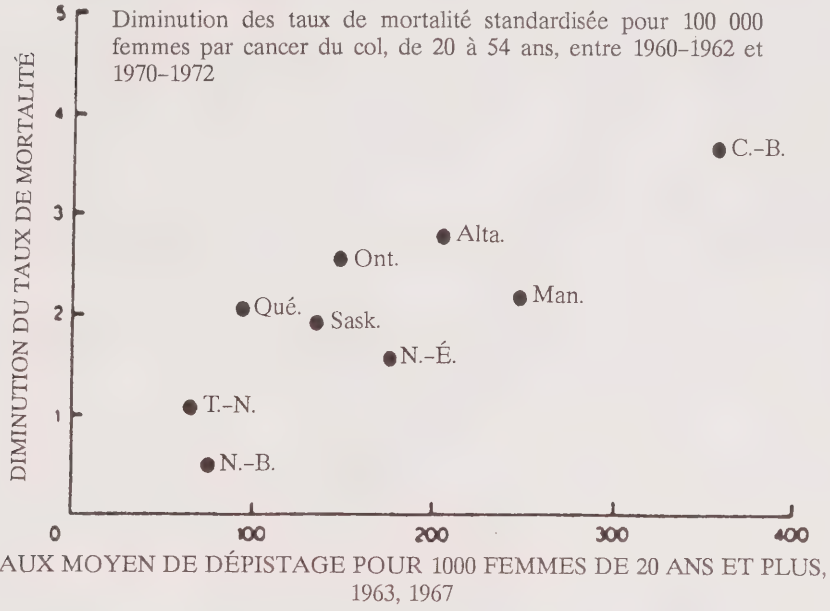
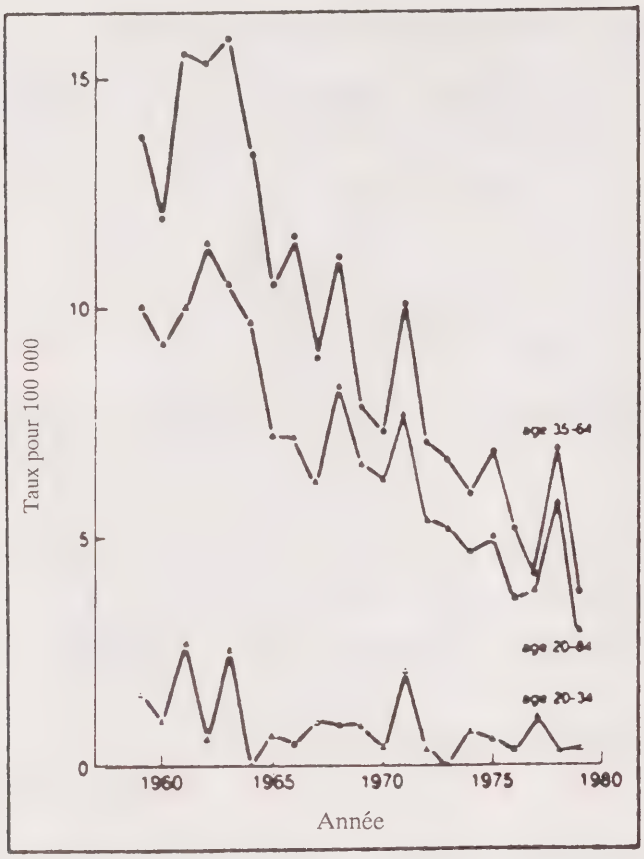


Fig. 1 : Mortalité par cancer du col dans les provinces du Canada

Boyes et coll., 1985.



Rapport,
Santé et Bien-être social Canada, 1982

Fig. 5 – Mortalité par cancer épidermoïde du col, Colombie-Britannique, 1959 à 1979, taux standardisés selon l'âge pour 100 000

POURQUOI VISER LES FEMMES DE 40 À 49 ANS?

1) Les sources documentaires disponibles en 1987

2) Habitudes de participation aux études de dépistage du cancer
   - NBSS
   - BCDDP
   - autre documentation

3) Habitudes d'utilisation de la mammographie 1980–1987

RÉSULTATS DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DE LA C.-B.

(1988–1991)

1) Rapport annuel à diffuser (1990–1991).

2) 47 583 femmes examinées entre le 17 juillet 1988 et le 31 mars 1991

3) Le nombre de centres est passé de 1 à 6 (3 de plus en 1991– 1992, 2 ou 3 en 1992–1993)

4) Collecte de données en cours : statistiques sur les participantes, collaboration des clientes, délai entre le dépistage et l'investigation définitive et détails de cette investigation

5) Élaboration de systèmes en cours : pour améliorer la collaboration des clientes et la participation des minorités visibles

6) DÉTECTION DU CANCER :

de 59 ans	1,7 pour 1000 femmes examinées
50 à 59	4,4 pour 1 000 femmes examinées
60 à 69	9,3 pour 1 000 femmes examinées
70 ans	14,8 pour 1 000 femmes examinées
et plus	4,5 pour 1 000 femmes examinées

7) TAUX D'APPEL AU RADIOLOGISTE POUR ANOMALIE : 4,1 à 11,9 %

(diminution avec l'expérience)

8) COÛTS

Coût de fonctionnement	
(Centre de Vancouver) :	31 $ par film
Services centraux :	19 $ par film
Mammographie au privé :	72 $
Coût par cancer décelé :	10 000 $ à 20 000 $

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Efamol Research Institute, Nova Scotia:

Sherri Clarkson, President;

Dr. David Horrobin, Director of Research.

From the British Columbia Cancer Agency:

Dr. Ivo Olivotto, Chair, Breast Tumour Group.

From Je Sais/I Know, Quebec:

Marcella Tardif, President.

From Innoval Ltd.:

Dr. Pierre Blais, Consultant.

TÉMOINS

De l'Institut de recherches sur Efamol, Nouvelle-Ecosse:

Sherri Clarkson, présidente;

D[r] David Horrobin, directeur de recherches.

De British Columbia Cancer Agency:

D[r] Ivo Olivotto, président, Breast Tumour Group.

De Je Sais/I Know, Québec:

Marcella Tardif, présidente.

De Innoval Ltée:

D[r] Pierre Blais, consultant.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

XC 28
1140

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 10

Tuesday, February 18, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 10

Le mardi 18 février 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

LIBRARY
University of Toronto

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24587-1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 18, 1992
(16)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 9:40 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Other Member present: Ray Skelly.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: From Y-ME, National Organization for Breast Cancer Information and Support, U.S.A.: Sharon Green, Executive Director. *Individual presentation:* Judy Caldwell, Canadian Cancer Society Volunteer, Vancouver, B.C.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer.(*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statements and answered questions.

It was agreed,—That information sheets provided by Sharon Green of Y-ME be printed as an Appendix to this day's *Minutes of Proceedings and Evidence* (*See Appendix "FEMM-10"*).

At 11:50 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 18 FÉVRIER 1992
(16)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 9 h 40, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Autre député présent: Ray Skelly.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: De Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis): Sharon Green, directrice exécutive. *À titre individuel:* Judy Caldwell, bénévole, Société canadienne du cancer, Vancouver (B.-C.).

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Les témoins font des exposés puis répondent aux questions.

Il est convenu,—Que les documents d'information présentés par Sharon Green, du Y-ME, figurent en annexe aux *Procès-verbaux et témoignages* d'aujourd'hui (*voir Appendice «FEMM-10»*).

À 11 h 50, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, February 18, 1992

• 0939

The Chair: We can begin the meeting. We have with us today from Y-ME, the National Organization for Breast Cancer Information and Support, U.S.A., Sharon Green, who is the executive director. I welcome you to our committee. Would you like to proceed?

Ms Sharon Green (Executive Director, Y-ME, National Organization for Breat Cancer Information and Support, U.S.A): Thank you. I really appreciate the opportunity to be here and to share with you what we have been doing down in the United States. We hope that in some way we can work together and duplicate what we do there here, so that all women who face breast cancer will have access to the information and the support they need.

• 0940

Today I would like to briefly give you a little history of who we are, how we got there, and the types of programs we have. I know several people have asked me about our role in public policy-making. That is a relatively new area for Y-ME, and I will address that because it has also become one of our programs over the years.

Y-ME started in 1979 with just two women with breast cancer, who felt that some of their concerns and answers were not being met by the organizations that existed at the time. So they began an informal support group attended by 12 women in a suburb of Chicago. Now in 1992 we are the largest consumer-based support program for breast cancer in the United States. A lot has happened in 10 years and I think those of you who are trying to get programs going should not be discouraged, because it can be done.

We are non-profit, which means we're exempt from taxes. We can buy purchases without tax. We raise all of our own funds. None of it comes from government dollars. I think it's important to understand the other organizations within the U.S. that have an impact on what we do. That National Cancer Institute does run a toll-free hotline. It's the one 1-800-4CANCER. However, those calls are answered by professional or health counsellors or health educators. They are not specific to breast cancer, though breast cancer is the number one type of call they receive on the 800 hotline. They refer many calls to us so we get referrals from the National Cancer Institute.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 18 février 1992

La présidence: Nous pouvons commencer. Nous recevons aujourd'hui Sharon Green, la directrice générale de Y-ME, la National Organization for Breast Cancer Information and Support, des États-Unis. Vous êtes la bienvenue. Voulez-vous commencer?

Mme Sharon Green (directrice générale, Y-ME, National Organization for Breast Cancer Information and Support, États-Unis): Merci. Je me réjouis d'être ici pour vous parler de ce que nous avons fait aux États-Unis. Nous espérons pouvoir travailler ensemble et établir au Canada le même genre de service que celui que nous avons mis en place aux États-Unis, afin que toutes les femmes atteintes du cancer du sein obtiennent l'information et l'appui dont elles ont besoin.

Je voudrais aujourd'hui vous retracer brièvement l'historique de notre organisme et vous décrire la façon dont nous en sommes arrivés là, ainsi que le genre de programmes que nous offrons. Plusieurs personnes m'ont demandé quel était notre rôle dans l'élaboration des politiques. Il s'agit d'un domaine relativement nouveau pour Y-ME, mais je vais en parler étant donné que cela fait partie de notre champ d'activité depuis quelques années.

Y-ME a été fondé en 1979 par deux femmes atteintes du cancer du sein, qui estimaient que les organismes existant à l'époque ne répondaient pas à leurs besoins. Elles ont donc mis sur pied un groupe de soutien auquel se sont jointes 12 femmes d'une banlieue de Chicago. En 1992, nous représentons le service d'entraide le plus important des États-Unis pour le cancer du sein. Il s'est passé bien des choses en 10 ans, et celles d'entre vous qui tentent de mettre des programmes sur pied ne devraient pas se laisser décourager, étant donné qu'il est parfaitement possible de le faire.

Nous sommes un organisme sans but lucratif, ce qui veut dire que nous sommes exemptés de l'impôt. Nous pouvons faire des achats sans payer de taxe. Nous nous finançons entièrement nous-mêmes. Le gouvernement ne nous verse pas un sou. Je crois important de comprendre ce que font les autres organismes des États-Unis dont les activités influent sur les nôtres. Le National Cancer Institute a une ligne téléphonique sans frais. Il s'agit du numéro 1-800-4CANCER. Néanmoins, ce sont des professionnels de la santé, des conseillers ou des éducateurs, qui répondent à ces appels. Ils ne sont pas spécialisés dans le cancer du sein, mais la majorité des appels qu'ils reçoivent se rapportent à ce type de cancer. Ils nous transmettent donc un grand nombre d'appels.

[*Texte*]

How do we differ? Our hotline is staffed by women who've had breast cancer. That is a requirement of our program. Across the country now we have 200 women who are trained to work on the hotline. We have a very stringent training program. We require our volunteers to have read a number of books, take tests, and maintain their knowledge about breast cancer.

We are a support, referral, and information program, but we feel that our people need to understand the disease very well. They not only have experienced it, but must be able to tell women in lay terms what they're going to deal with. Most of our referrals come from either the National Cancer Institute or physicians themselves or by word of mouth or through the media. We're getting a lot of attention, especially with our role in advocacy. We are in every newspaper and every major magazine and we don't even have a PR person. So they have come to us.

Let me tell you a little bit about the hotline. Originally it was just an answering machine in somebody's home. This is our main entry to all of our services. In about 1983, after we had moved to a small office and had a mainly volunteer staff, we began getting an increase in calls from women across the country. There seemed to have been a need for what we were able to do.

In 1985 we tested the possibility of going national and in 1986 we opened our hotline across the country with an 800 number. We get approximately 1,000 calls a month now. We also have a 24-hour hotline, which is not an 800 number, for emergencies, and about eight women who volunteer to work on call. We have the live answering service that picks up those calls and if it's an emergency it's brought through to the person on call.

The volunteer who answers the hotline may not be a perfect match for the caller, but we can answer immediate concerns and questions and offer them the ability to be matched with a woman in the same treatment mode. If you're young and are concerned about childbearing, we have volunteers who have gone through that. If it's somebody with terminal cancer, we have people who are in the late stages of breast cancer who we can match them with. All this is possible and available.

Everyone who calls us gets a customized set of pamphlets to her particular needs. Obviously someone just diagnosed doesn't need a lot of information about chemotherapy at this time, but she needs to know about treatment options. I brought a sampling of the kinds of things we get, and I'll leave this with the committee.

[*Traduction*]

En quoi nous distinguons-nous du National Cancer Institute? Ce sont des femmes qui ont eu le cancer du sein qui répondent aux appels que nous recevons sur notre ligne d'information. Il s'agit là d'une des exigences de notre service. Nous avons, dans l'ensemble du pays, 200 femmes qui ont reçu une formation pour répondre aux appels. Nous avons un programme de formation très rigoureux. Nous demandons à nos bénévoles de lire un certain nombre de livres, de passer des examens et de maintenir à jour leurs connaissances sur le cancer du sein.

Nous sommes un service d'entraide, d'orientation et d'information, mais nous estimons que nos bénévoles doivent très bien comprendre la nature de la maladie. Non seulement elles en ont été atteintes, mais elles doivent pouvoir expliquer aux femmes à quoi elles doivent s'attendre, et ce, en employant des mots de tous les jours. La plupart des femmes qui s'adressent à nous nous sont renvoyées par le National Cancer Institute ou les médecins, ou encore elles ont entendu parler de nous par quelqu'un ou par les médias. Nous sommes très connus, surtout en tant que groupe de revendication. On parle de nous dans tous les journaux et tous les magazines, alors que nous n'avons même pas un responsable des relations publiques. Ce sont donc les médias qui viennent à nous.

Je voudrais vous parler un peu de notre ligne d'information. Au départ, ce n'était qu'un répondeur téléphonique qu'une personne avait chez elle. Il s'agit de la principale voie d'accès à tous nos services. Vers 1983, après avoir déménagé dans un petit bureau et nous être dotés d'un personnel surtout constitué de bénévoles, nous avons commencé à recevoir davantage d'appels de femmes de tout le pays. Elles semblaient avoir besoin des services que nous étions en mesure de leur offrir.

En 1985, nous avons étudié la possibilité d'étendre nos activités à l'échelle du pays et, en 1986, nous avons ouvert notre ligne d'information avec un numéro 800. Nous recevons maintenant un millier d'appels par mois. Nous avons également une ligne ouverte 24 heures sur 24, qui n'est pas un numéro 800, pour les urgences, et environ huit bénévoles qui répondent aux appels. Les personnes qui répondent au téléphone transmettent les appels urgents à la responsable de service.

La bénévole qui répond aux appels n'est peut-être pas celle qui convient le mieux, mais elle peut répondre aux questions les plus préoccupantes et offrir à la femme qui appelle de la mettre en communication avec quelqu'un qui a subi le même traitement. Si vous êtes jeune et si vous vous demandez si vous pourrez avoir des enfants, nous avons des bénévoles qui sont passées par là. S'il s'agit d'une personne atteinte d'un cancer en phase terminale, nous pouvons la mettre en communication avec quelqu'un qui en est au même stade. Nous offrons tous ces services.

Chaque femme qui nous appelle reçoit une série de brochures traitant des questions qui l'intéressent particulièrement. Une personne chez qui on vient de découvrir un cancer n'a évidemment pas besoin de beaucoup de renseignements sur la chimiothérapie à ce moment-là, mais il faut qu'elle soit informée sur les possibilités de traitement. J'ai apporté un échantillon de la documentation que nous avons et je vais vous le laisser.

[*Text*]

Though we raise all our own money and don't get any government funds, the government, the National Cancer Institute, has been very co-operative and provided us with booklets like this. They have a whole series of pamphlets that women can call and order directly, but it takes several weeks to get. We're able to get them and we mail them out first-class.

• 0945

We find that women who will take the time to call us need immediate response. We have about 150 general pieces that we pick from and we have hundreds of others of very specific cases—you know, someone who might be dealing with pregnancy or a combination of diseases. We have files we maintain in the office where we can get them more up-to-date information on their specific needs.

So I think we could say in the U.S. we do have access to a lot of information and that's very important. I think having a hot line that's staffed by patients, by women who've experienced breast cancer, is very important because they do open up communication doors that those of us who don't have cancer can't quite respond to.

That's what our hot line is. The kinds of calls we get are anywhere from "I found a lump" to "I'm dying" to "my husband isn't helping me", or "my sister has breast cancer". It's a wide range of concerns.

I think we like to make sure women have options available to them. That's very important. A lot of women will call us. There's still a group of women who want the doctor to make all the decisions for them, but they're beginning to question that. I think just the "grocery store media", as I like to call it—the magazines you buy in a grocery store—have done a good job of telling the women out there about their options.

A lot of women who call are kind of hesitant and they need a little encouragement that it's okay to get a second opinion, it's okay to question your doctor. We've had women call us the day before they go into the hospital because they really don't feel they were given all their options, and we would give them that kind of encouragement, to say, wait a minute, you have time here, you can discuss other options.

We've even had women call from the hospital, ready to go for surgery, just not happy with their choice or feeling coerced into it, and we would encourage them to leave. So we've got a wide range.

I think we've developed excellent and exceptional rapport with physicians. We really are considered a team with them. That was very difficult in the beginning. Doctors don't like informed patients. They ask too many questions, and if you're not in that treatment type of modality, you're kind of stuck, you might lose a client.

[*Translation*]

Nous nous autofinançons et nous ne touchons pas un sou du gouvernement, mais le National Cancer Institute s'est montré très coopératif et nous a fourni ce genre de brochures. Il en a toute une série que les femmes peuvent lui commander directement, mais elles doivent attendre plusieurs semaines pour les recevoir. Nous sommes en mesure de les leur envoyer par courrier de première classe.

Nous constatons que les femmes qui prennent la peine de nous appeler ont besoin d'une réponse immédiate. Nous avons environ 150 documents à caractère général dans lesquels nous puisons nos renseignements, ainsi qu'une centaine d'autres pour des cas particuliers, par exemple les femmes qui attendent un enfant ou qui souffrent de plusieurs maladies. Nous conservons des dossiers dans notre bureau de façon à pouvoir leur fournir davantage de renseignements à jour en fonction de leurs besoins.

Donc, nous pouvons dire qu'aux États-Unis, les femmes sont bien informées, ce qui est très important. Je crois également important d'avoir un service d'information téléphonique assuré par des patientes, des femmes qui ont souffert du cancer du sein, étant donné qu'elles peuvent mieux communiquer avec les malades que ceux d'entre nous qui n'ont jamais eu le cancer.

Voilà en quoi consiste notre ligne. Nous recevons toutes sortes d'appels de femmes qui nous disent aussi bien «j'ai trouvé une grosseur» que «je suis en train de mourir», en passant par «mon mari ne m'aide pas» ou «ma soeur a le cancer du sein». Ces femmes ont tout un éventail de préoccupations.

Nous tenons à nous assurer que les femmes connaissent les options qui s'offrent à elles. C'est très important. De nombreuses femmes nous appellent. Il y a encore des femmes qui préfèrent que le médecin prenne toutes les décisions à leur place, mais de moins en moins. Je crois que les «médias des épiceries» comme je les appelle, c'est-à-dire les revues que vous achetez dans les épiceries, ont bien réussi à informer les femmes des diverses options existantes.

De nombreuses femmes hésitent à consulter un deuxième médecin et ont besoin de quelques encouragements. Des femmes nous ont appelés la veille de leur hospitalisation parce qu'elles n'avaient pas l'impression qu'on leur avait offert tous les choix possibles. Nous les encourageons alors à attendre un peu pour discuter des autres options.

Nous avons même reçu des appels de femmes qui étaient déjà l'hôpital, prêtes à subir leur opération et qui avaient le sentiment qu'on leur avait forcé la main. Dans ce cas, nous les encourageons à partir. Nous recevons donc toutes sortes d'appels.

Je crois que nous avons établi d'excellents rapports avec les médecins. Nous travaillons vraiment en équipe. C'était très difficile au début. Les médecins n'aiment pas les patientes bien informées. Elles posent trop de questions, et si vous n'êtes pas spécialisés dans le genre de traitement qu'elles demandent, vous risquez de perdre la cliente.

[*Texte*]

We had a few very trusting physicians in the early years, who felt this was an important organization and referred a lot of patients to us. I think they trust us not to step beyond our bounds; we don't give medical advice, we help explain in lay terms what the medical issues, are and we give someone an opportunity to talk to women who've made the same types of choices they're going to have to make.

That gives the doctors time. It frees them from spending the coping time. So I think they've begun to accept it as a good relationship; we are partners with the physician. We've even gotten so far as being able to go back to one of our physicians and say, you didn't treat that patient very well. As a result, they're a little more aware of feelings and they have become, we hope, better physicians because of it.

We do arrange referrals, which is not common in non-profit groups. Especially in the Chicago area, which is our home base, we have about 85 physicians—maybe more like a hundred now—we have reviewed. We know they have a very strong specialty or interest in breast cancer. There's no degree in breast cancer, so you have to look for other signals.

We have a peer review process through a medical advisory board, and we do look for people who have a special interest and really care, too, who give that little extra emotional support. We have some physicians who may be very qualified medically, but their people skills are terrible. We duly note that.

As I said, our hot line is the main entry into our services. We do many other things. We do support meetings; we have, in the Chicago area alone, 12 meetings a month going on. These are run by volunteer co-ordinators, whose responsibility it is to find speakers, find sites, play hostess, help with the mailings and announcing the meetings.

Usually, they involve a speaker. We have an interesting model. Support is often what women need, but they're afraid to ask for it. So it's very easy to go to an educational meeting. You'll find that a lot of people call and say they don't quite understand this treatment, and as you talk to them or see them, you realize they just really want to know it's going to be okay. So it's a lot easier to be able to say they're going to go to a meeting on this topic.

• 0950

The physicians all volunteer their time, which is something we think is quite nice. They'll give several hours on a weekend. You have a room there with one doctor and 25 patients. It's a much more equal situation. The question you have forgotten to ask, the woman next to you darn well should.

[*Traduction*]

À nos débuts, quelques médecins qui avaient une grande confiance en nous et qui estimaient que notre organisme était très important, nous ont adressé de nombreuses patientes. Les médecins savent que nous n'outrepassons pas les limites de notre rôle, que nous ne donnons pas d'avis médicaux, que nous expliquons les questions médicales en mots de tous les jours et que nous donnons à une femme la possibilité de parler à d'autres femmes qui ont déjà fait le choix qu'elles s'apprêtent à faire.

Cela laisse du temps aux médecins. Cela leur fait économiser le temps qu'ils devraient autrement passer avec la patiente pour l'aider à faire face à la réalité. Je crois donc que les médecins ont commencé à nous accepter et qu'ils nous considèrent comme leurs associées. Nous sommes même allées jusqu'à dire à l'un de nos médecins qu'il n'avait pas traité telle patiente comme il le fallait. Les médecins tiennent donc davantage compte des sentiments, et j'espère qu'ils se sont améliorés.

Nous dirigeons les malades vers les médecins, ce qui n'est pas fréquent parmi les groupes sans but lucratif. Surtout dans la région de Chicago, où nous avons notre siège social, nous avons environ 85 médecins, peut être même une centaine, que nous avons triés sur le volet. Nous savons qu'ils se spécialisent dans le cancer du sein. Il n'existe pas de diplôme de spécialiste en cancer sein et il faut donc chercher d'autres indices.

Nous avons un conseil consultatif médical constitué de médecins qui surveillent la profession et nous recherchons des personnes qui s'intéressent particulièrement aux cas de cancer du sein et qui sont prêtes à soutenir leurs patientes sur le plan émotif. Certains médecins sont très compétents du point de vue médical, mais ils ne savent vraiment pas se comporter avec les gens. Nous en prenons bonne note.

Comme je l'ai dit, notre ligne d'information constitue la principale voie d'accès à nos services. Nous avons de nombreuses autres activités. Nous organisons des réunions d'entraide. Rien qu'à Chicago, nous tenons douze réunions par mois. Ces réunions sont animées par des bénévoles, qui se chargent de trouver des conférenciers, de trouver une salle, de jouer les hôtesses, de participer à la préparation du courrier et d'annoncer la tenue des réunions.

En général, nous invitons un conférencier. Il s'agit là d'un modèle intéressant. Souvent, les femmes ont besoin d'un soutien, mais elles ont peur de demander. Il est donc beaucoup plus facile de se rendre à une réunion éducative. De nombreuses femmes nous appellent pour nous dire qu'elles ne comprennent pas très bien le traitement et, quand vous leur parlez ou quand vous les rencontrer, vous vous rendez compte qu'en fait, elles veulent qu'on leur donne l'assurance que tout ira bien. Il est donc beaucoup plus facile d'aller à une réunion sur le sujet.

Les médecins font tous don de leur temps, ce que nous apprécions beaucoup. Ils nous consacrent plusieurs heures au cours d'un week-end. Nous réunissons 25 patientes et un médecin dans la même salle. Les femmes peuvent donc parler plus facilement d'égal à égal avec le médecin. Si vous oubliez de poser une question, votre voisine va probablement le faire.

[*Text*]

The doctors tend to be much more casual; they are not there in their white coats. An incredibly good exchange of information goes on at these meetings. When the speaker leaves, the women often have time to meet with each other and discuss their more emotional concerns. We'll have a meeting on significant others and husbands, and invite men to join them.

We've also, most recently, begun to have special needs groups. All of our meetings are open to anybody, except that we have a group for women with late-stage disease. We found that they had special needs. It's very difficult for a newly diagnosed patient to attend a meeting like that, so we do discourage those women from attending the late-stage disease meetings.

We also found a need for women with lumpectomies. It's interesting. There is some conflict between women who have chosen lumpectomies and those who have chosen mastectomies. For example, a women will say, well, I did this and this was the better treatment, and you did that. So there is a bit of difference in some of their special needs—the effects of radiation after a lumpectomy and things like that.

Most recently we started a single's group for women who don't have spouses. They seem to have some special topics that they like to discuss, getting back into dating or whatever it might be.

These meetings have become quite successful. Every year we seem to add a few more and they are mostly co-ordinated by volunteers. So the cost of mailing a monthly announcement is really quite low in terms of staff.

We also do early detection workshops or speakers' bureau type of things. We do go out. We have a pool of volunteers who go out to women's groups, we train them. They talk about breast cancer awareness, mammography, breast self-examination. We have just instituted a brand-new project in the high schools. We have two volunteers who wanted to reach out to adolescents. Even though breast cancer is extremely low in this population, we thought it might begin to give young girls an idea about good breast health habits.

We started in a rather affluent community and the response was very good. We were afraid we would get resistance from the school counsellors and stuff like that, but we didn't. They are very happy to do it. Again, here's another program done strictly by volunteers, with backup from our professional staff.

We do workshops for health professionals, teaching them about the psycho-social concerns of the breast cancer patient. We will actually go in and do grand rounds or nursing training. We have continuing ed credit available for it, so that is a nice little package.

[*Translation*]

Les médecins sont généralement plus décontractés; ils ne sont pas vêtus de leurs blouses blanches. Ces réunions favorisent un excellent échange d'informations. Quand le conférencier s'en va, les femmes restent généralement pour discuter ensemble de leurs difficultés de nature émotive. Nous tenons une réunion avec les maris et leur entourage et nous invitons les hommes à se joindre à elles.

Plus récemment, nous avons également commencé à créer des groupes de patientes ayant des besoins particuliers. Tout le monde peut participer à nos réunions, sauf à celles qui sont destinées aux femmes en phase terminale. Nous avons constaté qu'elles avaient des besoins spéciaux. Il est très difficile pour une patiente chez qui ont vient de découvrir le cancer du sein d'assister à ce genre de réunions. Par conséquent, nous dissuadons ces femmes d'assister à nos réunions avec les malades en phase terminale.

Nous avons également constaté que les femmes qui viennent de subir une tumorectomie avaient certains besoins. Il y a un certain conflit entre celles qui ont choisi la tumorectomie et celles qui ont préféré la mastectomie. Par exemple, une femme dira: «Le traitement que j'ai choisi était meilleur que le vôtre.» Leurs besoins sont donc quelque peu différents, étant donné les effets de la radiothérapie après une tumorectomie, par exemple.

Récemment, nous avons mis sur pied un groupe de femmes célibataires. Elles désirent discuter de certains sujets et en particulier de la possibilité de sortir à nouveau avec des hommes.

Ces réunions ont été couronnées de succès. Leur nombre augmente d'année en année et elles sont surtout organisées par des bénévoles. Par conséquent, l'envoi d'un avis mensuel ne nous coûte pas très cher pour ce qui est des frais de main-d'oeuvre.

Nous tenons également des ateliers sur le dépistage précoce et nous avons un service de conférenciers. Nous avons une équipe de bénévoles qui vont visiter les groupes de femmes et que nous formons spécialement à cet effet. Elles leur parlent du dépistage du cancer du sein, de la mamographie et de l'auto-examen des seins. Nous venons d'établir un tout nouveau programme à l'intention des écoles secondaires. Nous avons deux bénévoles qui voulaient entrer en contact avec les adolescentes. Même si le taux de cancer du sein est extrêmement faible chez les jeunes, nous nous sommes dit que cela pourrait déjà donner aux jeunes filles une bonne idée des habitudes de vie à adopter pour éviter cette forme de cancer.

Nous avons commencé dans un milieu assez riche et la réaction a été excellente. Nous avions peur de nous heurter à l'opposition des conseillers scolaires, mais cela n'a pas été le cas. Nous sommes très satisfaites de cette initiative. Là encore, ce programme est organisé uniquement par des bénévoles, avec l'appui de notre personnel professionnel.

Nous organisons des ateliers à l'intention des professionnels de la santé pour les familiariser avec les problèmes psychosociaux de la patiente atteinte du cancer du sein. En fait, nous tenons des séances scientifiques hebdomadaires ou nous donnons des cours de formation aux infirmières. Ces programmes s'inscrivent dans le cadre de l'éducation permanente et il s'agit donc d'une excellente initiative.

[*Texte*]

Every two years we do a national conference. We bring in the best speakers in the country in breast cancer and we gear it to nurses, radiation technologists, sort of the middle people—not quite the doctors, not the patients, but everybody who is doing the hands-on treatment of breast cancer patients. It's very well received. It is always sold out.

I mentioned we have materials. We have a resource library of many tapes and videos and books. We find that we can get almost all books free. It's another little thing that is nice about being non-profit. You write and ask for a publisher's copy. Very rarely do we get turned down. You put on the sympathy and they come around.

We do a newsletter. It's been an award-winning newsletter. It was four times a year, we're moving it to bi-monthly. It's filled with some original articles by breast experts, coping mechanisms and skills, general news on advocacy and what's going on, and what's going on within our organization.

We have a wig and prosthetic bank for women who can't afford these products. We find that a lot of women who perhaps had reconstructive surgery don't need their prosthesis any more. Manufacturers who have discontinued a particular line are more than happy to donate them and we make them available to women who can't afford them. They run anywhere from $150 to $400 now, and even though medical insurance is supposed to pick it up, there are a lot of women in the middle who somehow miss getting it covered.

• 0955

We do have a chapter network now. Because of the success of our Chicago program, we began getting inquiries about starting chapters of Y-ME across the country. We now have 11 chapters. We have very stringent rules, so it dissuades... We get five or six calls a week to start a Y-ME chapter, yet we have only 11 of them. We want them to be able to stand alone. We have a lot of administrative structure and I think that's what made us work. Making it a "mom and pop" organization won't work if you want it to continue. It works fine for a group of women who want to help each other for several months. It's a wonderful thing, but once they heal, many of them just want to get on with their lives. It's not a sign of rejection that it fell apart, it's just that you met its need and its time.

We provide technical assistance to this group, we control their hot line training, and we refer to them in the local areas. We also keep a data bank. We have about 6,000 resources on our computer, so anyone who calls from

[*Traduction*]

Tous les deux ans, nous organisons une conférence nationale. Nous faisons venir les meilleurs conférenciers du pays spécialisés dans le cancer du sein. Cette conférence s'adresse aux infirmières, aux radiologistes, autrement dit aux maillons intermédiaires de la chaîne, plutôt qu'aux médecins ou aux patientes. En fait, cela s'adresse à tous ceux qui traitent directement les patientes. Ces conférences ont beaucoup de succès. Nous devons toujours refuser du monde.

J'ai déjà dit que nous avions de la documentation. Nous disposons d'une bibliothèque comprenant un bon nombre d'enregistrements, de vidéos et de livres. En fait, nous pouvons obtenir presque tous les livres gratuitement. C'est l'un des autres avantages que confère le statut d'organisme sans but lucratif. Il suffit d'écrire pour demander à l'éditeur un exemplaire d'un livre. Il est rare que nous nous heurtions à un refus. Les gens appuient notre cause.

Nous publions un bulletin. Il a remporté un prix. Il s'agissait d'une publication trimestrielle, mais elle va devenir bimensuelle. Elle contient des articles de spécialistes du cancer du sein, des articles expliquant comment faire face à la maladie, des nouvelles sur la protection des intérêts des patientes et sur ce qui se passe dans le monde médical et au sein de notre organisme.

Nous avons également une banque de perruques et de prothèses pour les femmes qui n'ont pas les moyens de s'offrir ces produits. Nous constatons que de nombreuses femmes dont le sein a été reconstruit grâce à la chirurgie plastique n'ont plus besoin de leurs prothèses. Les fabricants qui ont abandonné une gamme de produits se font un plaisir de nous les donner et nous les mettons à la disposition des femmes qui n'ont pas les moyens d'en faire l'acquisition. Ces prothèses coûtent actuellement de 150$ à 400$ et même si l'assurance médicale est censé les rembourser, de nombreuses femmes ne sont pas couvertes par cette assurance.

Nous avons maintenant un grand nombre de sections. En effet, grâce au succès remporté par notre programme de Chicago, on nous a demandé comment créer des sections de Y-ME un peu partout à travers le pays, et nous avons maintenant 11 sections. Mais nous avons établi des règles très strictes et même si on nous téléphone en moyenne une demi-douzaine de fois par semaine pour nous demander de créer une nouvelle section de Y-ME, jusqu'à présent nous n'en avons inauguré que 11, car nous tenons à ce qu'elles puissent fonctionner de façon indépendante. C'est grâce à notre structure administrative que nous avons réussi, car de nos jours, il n'y a pas moyen de fonctionner avec des bouts de ficelle. Cela pourrait à la rigueur marcher pour un groupe de femmes qui se réunissent pendant quelques mois pour s'entraider, mais plus tard, lorsqu'elles sont guéries, la vie reprend ses droits. Donc si certain de ces groupes cessent de fonctionner, c'est tout simplement parce qu'ils ont atteint leur objectif.

Nous leur fournissons donc une technique et notamment nous leur assurons une formation pour leur permettre de répondre aux appels téléphoniques et nous parlons d'eux chaque fois que cela est possible. Nous avons par ailleurs une

[*Text*]

anywhere in the country can be directed to support programs, accredited mammography facilities, women's health centers, specialists in breast disease—whatever we can find. We try to get them back into community systems that will work and will give them the best options.

Before I go on I will talk about our relationship with the American Cancer Society, which is another organization in the U.S. The National Cancer Institute, as you know, is a government-funded health program and is part of the National Institutes of Health. As I said, they have the 800-4-CANCER phone number, they provide materials like this, and they fund a lot of the research.

There is also the American Cancer Society. This is also a non-profit organization, a very large one. I'm talking about billions of dollars and chapters in every state. It's a huge bureaucracy. We work co-operatively with them, but we find that we move a lot quicker when things need to be done because we have a much smaller bureaucracy. We're breast cancer specific, which makes us different too.

The American Cancer Society varies in its ability to help. Certain states have very progressive programs while others are far behind. A lot of people have asked why Y-ME even started. If the American Cancer Society had been meeting that need, we wouldn't have had to exist. Obviously there was some area that they just couldn't touch. Perhaps it was the personal touch that we were able to bring; even though we're national, somehow that one-on-one offers a special level of care.

The American Cancer Society has a program called Reach to Recovery, which is the hospital visitation program. The idea is. . .if you have breast cancer. . .you probably all know about it. In a lot of areas there is a tendency for older women to participate in a program, but when a young women has breast cancer and a woman who's 70 visits them, it just doesn't work. We tell women who go into hospital, if they're having a mastectomy, to make sure to see a Reach to Recovery visitor. It needs a doctor's order, so if the American Cancer Society doesn't have a good rapport with the hospital, they don't normally. . .there's almost an antagonistic relationship.

We do suggest that women ask for a visitor. Learn your exercises, get your take-home kit and whatever. We don't make hospital visits per se. The only case where that might happen is if a relationship developed, over the hot line, between two women in the early stages of treatment. . .she may want to come in and see her. Most of our counselling is done by telephone but in cases like that, if a friendship has developed, it would proceed to the hospital. I don't consider our relationship with the American Cancer Society as being antagonistic because their program doesn't do the hot line counselling and the pre-surgical counselling that we do.

[*Translation*]

banque de données comportant 6,000 entrées; donc, quand on nous téléphone pour demander des renseignements, nous pouvons toujours indiquer le nom d'une association d'entraide, le nom des cliniques ou des hôpitaux où on peut se faire faire une mammographie, les centres de santé pour femmes, les noms des spécialistes des maladies des seins etc. Nous leur donnons tous les renseignements nécessaires afin qu'elles soient à même de prendre des décisions bien étayées.

Nous avons également des liens avec le National Cancer Institute qui est financé par l'État et qui fait partie des instituts nationaux de la santé. On peut joindre l'Institut en composant le numéro 800-4-CANCER pour obtenir toutes sortes de renseignements; l'Institut finance également la recherche sur le cancer.

Il y a également l'American Cancer Society, qui est une organisation à but non lucratif ayant un budget d'un milliard de dollars et des sections dans pratiquement chaque État. Il s'agit donc d'une énorme bureaucratie; nous coopérons certes avec eux, mais dans la plupart des cas, nous parvenons à agir plus rapidement car chez nous la bureaucratie est moins lourde. Nous nous occupons en effet uniquement du cancer du sein.

L'aide apportée par l'American Cancer Society varie d'un État à l'autre. Ainsi certains États ont des programmes de pointe alors que d'autres sont très en retard. On me demande souvent pourquoi nous avons créé Y-ME, à quoi je réponds que si l'American Cancer Society avait répondu à l'attente des gens, nous n'aurions pas de raison d'être. Nous avons sans doute une approche plus personnelle car même si notre organisation est une organisation nationale, nous avons une approche plus individuelle et plus personnelle.

L'American Cancer Society a lancé le programme Reach to Recovery pour rendre visite aux malades hospitalisés. Or, dans beaucoup de régions, ce travail est effectué par des femmes agées, ce qui ne donne pas toujours de bons résultats comme, par exemple, lorsqu'une jeune femme souffrant d'un cancer du sein reçoit la visite d'une femme agée de 70 ans. Nous conseillons à toutes les femmes qui doivent subir une mastectomie de demander qu'une représentante du programme Reach to Recovery vienne leur rendre visite. Cela se fait sur ordre du médecin, ce qui peut poser des problèmes dans les cas où l'American Cancer Society n'entretient pas de bons rapports avec l'hôpital en question, ce qui arrive souvent.

Nous conseillons donc toujours aux femmes de demander qu'une de ces bénévoles vienne leur rendre visite pour leur expliquer les exercices à faire et leur donner des brochures à consulter à domicile. Nous mêmes ne faisons pas de visites auprès des malades hospitalisés. Sauf peut-être lorsque des liens spéciaux s'établissent entre la malade et la personne qui lui a répondu au téléphone au début du traitement. Généralement, les conseils sont fournis au téléphone, mais si à la suite de ces consultations téléphoniques, des liens d'amitié s'établissent, la personne peut bien entendu rendre visite à la malade hospitalisée. On ne peut donc pas dire qu'il y ait double emploi entre notre travail et celui de l'American Cancer Society qui ne fournit pas de conseils au téléphone et plus particulièrement des conseils sur ce qui convient de faire avant toute intervention chirurgicale.

[*Texte*]

• 1000

The last thing we've gotten involved with is advocacy, and I've been asked a lot of questions about this. About a year ago a number of breast cancer organizations in the country felt some sort of need to make some public policy issues, or make some stand in Washington. I don't know if you know it, but breast cancer is about 14% of all cancers, yet it gets 6% of the budget.

When 1991 came on board the incidence of breast cancer rose so drastically from 150,000 to 175,000 new cases. It hit everybody between the eyes. You know, 25,000 new cases this year—what kind of progress are we making?

That happened, and I think what else happened was that people began to see that the AIDS movement was getting great success in finding dollars. The women who were being diagnosed with breast cancer were products of the 60s. All these things sort of coupled together, and they said, we've had enough. The disease had pretty much come out of the closet; people were talking about it; it was time to do something.

But all of our organizations—I don't know, maybe this is inherent in women's organizations—were struggling. We're all understaffed, underfunded, and the idea of taking on another project like advocacy seemed to be overwhelming. One of our chapters in California was beginning to do a little of this, and maybe that was in some way our incentive, but we decided to bring the groups together.

We formed a coalition last January in Washington called the Breast Cancer Coalition. We brought together seven groups. I won't get into all of the details, but now we're a working board of 23 organizations—not just breast cancer, but half of them are breast cancer. The others might be cancer, and we even have things like the American Jewish Women's Congress. So we have women's groups that are strong advocates for women's health.

Basically what we did was hire a lobbyist on a consulting basis to just inform us on the workings of Washington. We were naive. We also had some disagreement among ourselves, whether we were going to act up and be radicals, or try to work the system. The consensus was to first go through the system and see how it worked so we wouldn't look dumb and do something really wrong.

That in fact is what we did, and our first grassroots advocacy effort was a letter-writing campaign, which I was pleased to chair on behalf of the coalition. Our goal was to bring to Washington 175,000 letters representing the cases of breast cancer. People said, oh God, what a terrible job to have to do. We brought over a half a million.

[*Traduction*]

Enfin, nous avons commencé à faire campagne pour notre cause, et l'on m'a posé beaucoup de questions à ce sujet. Il y a un an environ, plusieurs organisations actives dans le domaine du cancer du sein ont pensé qu'il serait bon d'intervenir au plan de la politique publique ou de faire connaître notre position à Washington. Je ne sais pas si vous le savez, mais le cancer du sein représente environ 14 p. 100 de tous les cancers et pourtant on ne lui consacre que 6 p. 100 du budget.

En 1991, le nombre de cancers du sein a augmenté terriblement. Il y a eu de 150,000 à 175,000 nouveaux cas. Tout le monde en a été frappé. Vous savez, 25,000 nouveaux cas cette année—peut-on parler de progrès?

Il y a eu cela et, de plus, on a commencé à se rendre compte que le mouvement de lutte contre le sida réussissait à obtenir des fonds considérables. Les femmes chez qui l'on diagnostiquait un cancer du sein était le produit des années 60. Tous ces éléments se sont en quelque sorte conjugués et elles ont décidé qu'elles en avaient assez. La maladie était sortie de l'ombre; on en parlait; il était temps d'agir.

Mais toutes nos organisations—je ne sais pas, c'est peut-être inhérent aux organisations de femmes—étaient aux prises avec des difficultés. Nous souffrions toutes d'un manque de personnel, d'un manque de fonds, et l'idée de se lancer dans un autre projet et de faire de la sensibilisation semblait impossible. L'un de nos chapitres en Californie a amorcé quelques activités, ce qui nous a peut-être stimulé, mais nous avons décidé de réunir les groupes.

Nous avons formé en janvier dernier à Washington une coalition appelée la Breast Cancer Coalition. Nous avons réuni sept groupes. Je ne vais pas entrer dans tous les détails, mais nous avons maintenant un conseil représentant 23 organisations—dont la moitié s'occupe exclusivement du cancer du sein. Quant aux autres, certaines sont actives dans le domaine du cancer et nous avons même certains organismes comme l'American Jewish Women's Congress. Ce sont donc des groupes de femmes qui défendent la cause de la santé des femmes.

Nous avons commencé par engager comme consultant un spécialiste en lobbying pour qu'il nous renseigne sur la façon dont les choses se passent à Washington. Nous étions naïves. En outre, nous n'étions pas toujours d'accord entre nous quant à savoir s'il fallait être dures et radicales ou essayer d'utiliser le système. Nous sommes parvenues à un consensus et nous avons décidé de passer par le système pour commencer, pour voir les résultats que nous obtenions et pour ne pas risquer de paraître stupides ou de faire une grosse erreur.

C'est finalement ce que nous avons fait, et notre première activité de sensibilisation de la base a été une campagne de lettres, que j'ai eu le plaisir de présider au nom de la coalition. Notre objectif était de faire parvenir à Washington 175,000 lettres représentant les cas de cancer du sein. Les gens se disaient, Seigneur, quel travail terrible. Nous en avons eu plus d'un demi-million.

[*Text*]

We actually hand-delivered them to our congressmen. A lot of women were so excited about this project they came to Washington, made appointments for the first time in their lives with their congressmen, and hand-carried their letters for delivery.

It made an impact, there's no question. Congressmen were embarrassed when they didn't have any letters—it was, "well where are my letters?" We had women in t-shirts walking, you know, "Do the Rite Thing". R -I -T -E was the name of the campaign, and on the backs of the t-shirts it said "Stop the Epidemic Now". These women were running all over Washington, and even when my congressman walked in he said he was wondering what those white shirts were and asked where were the white shirts. So they were talking about the white shirts running around the Hill.

We were disappointed that the Bush administration barely responded. We had over 100,000 letters for George Bush. With great difficulty, we finally got an aide from the White House to accept the letters on his behalf. So this was an eye-opener for a lot of women.

The day we delivered the letters was also the day the Thomas Hill hearings were extended. So the day, if you were any type of a woman activist and had been dormant, that came through loud and clear. I became a flaming liberal that day, and all those latent things came to the front.

Anyway, we did deliver our letters. There was a lot of hype. Some of it was lost, of course, because of the Hill hearings. But they paid attention. It is an issue that is politically correct. The liberal parties are much more interested in AIDS legislation, whereas breast cancer crossed party lines, so we were getting support on both sides of the floor.

• 1005

I am pleased to say that we got $42 million in new dollars for breast cancer through our efforts. The budget for breast cancer in the U.S. was $90 million last year. It will be $132 million. This is only, of course, a drop in the bucket. AIDS research gets about $2 billion dollars and we are far off that. We don't want to compete disease for disease; that's something we keep saying. I'd rather get the money from defence or something else. We were able to put Desert Storm together in a matter of weeks and found the money to send the troops there, so we can do the same thing for cancer.

We still have our work cut out. We did hold hearings last week in Washington. The coalition asked a number of researchers to come and let us know what is on their agenda, what types of things aren't being funded, and how much it is going to cost, so that we could set our political agenda and say how many dollars we're going to need now.

[*Translation*]

Elles ont été remises en main propre à nos représentants au Congrès. De nombreuses femmes étaient tellement enthousiasmées par ce projet qu'elles sont venues à Washington, elles ont pour la première fois de leur vie pris rendez-vous avec leurs représentants au Congrès, et elles ont apporté elles-mêmes leurs lettres.

Cette campagne a eu un impact considérable, c'est indéniable. Les représentants au Congrès qui n'avaient pas de lettres étaient gênés—ils disaient, «où peuvent bien être mes lettres?». Il y avait des femmes en t-shirts qui défilaient, avec comme slogan «Do the Rite Thing». Les lettres R-I-T-E correspondaient au nom de la campagne et l'on pouvait lire au dos des t-shirts «Stop the Epidemic Now» (Arrêtons l'épidémie). Ces femmes couraient dans tout Washington et lorsque mon représentant au Congrès est arrivé, il m'a dit qu'il s'était demandé qui portaient ces t-shirts blancs et il m'a demandé où ces gens étaient. On parlait donc beaucoup des gens en t-shirts blancs qui se promenaient partout sur la colline.

Nous avons été déçus par l'administration Bush qui a à peine réagi. Nous avions plus de 100,000 lettres pour George Bush. À grand peine, nous avions réussi à convaincre un de ses collaborateurs à la Maison Blanche d'accepter les lettres pour lui. Cela a ouvert les yeux à de nombreuses femmes.

Nous avons remis les lettres le jour où les audiences concernant Thomas Hill ont été prolongées. Ce jour-là, pour toutes les femmes militantes restées inactives, le message est devenu très clair. Je suis devenue une libérale convaincue à ce moment-là, et tous ces éléments latents sont apparus au grand jour.

En tout cas, nous avons remis nos lettres. L'énervement était à son comble. Bien sûr, nous avons perdu une part de publicité, en raison de l'affaire Hill. Mais on nous a entendu. C'est une question politiquement juste. Les partis libéraux s'intéressent beaucoup plus aux lois sur le sida, alors que le cancer du sein ignore le sectarisme, et nous avons des appuis des deux côtés de l'assemblée.

Je suis heureuse de dire que nos efforts nous ont rapporté 42 millions de nouveaux dollars pour le cancer du sein. Le budget correspondant au cancer du sein aux États-Unis se montait à 90 millions l'année dernière. Il sera de 132 millions de dollars. Ce n'est bien sûr qu'une goutte d'eau dans l'océan. Le budget de recherche pour le sida représente environ 2 milliards de dollars, et nous en sommes très loin. Nous ne voulons pas qu'il y ait de concurrence entre les maladies, c'est ce que nous répétons régulièrement. Je préférerais avoir des fonds pris sur le budget de la défense ou d'ailleurs. L'opération «Tempête du désert» a pu être organisée en quelques semaines et l'on a trouvé l'argent nécessaire pour envoyer les troupes là-bas. Il doit donc être possible de faire la même chose pour le cancer.

Notre programme de travail est clair. Nous avons eu des audiences la semaine dernière à Washington. La coalition a demandé à plusieurs chercheurs de venir nous parler de leurs activités, de nous dire où les fonds manquaient et quels allaient être les coûts, pour que nous puissions établir notre échéancier politique et savoir de quelle somme nous allions avoir besoin.

[*Texte*]

I don't have a lot to report from the meeting. We looked at the epidemiology issue, at the basic research issue, and at treatment issues. I think it's very clear to all of us that the same old treatments aren't going to work again. We need new, innovative types of treatment. It's very clear to us that there's a good old boys' network in the research community, with the same groups of doctors getting funded. Their work was wonderful 20 years ago, but it's not making a difference any more.

We do have one big struggle, as we obviously need more study on hormones and estrogen. There is a group of feminists that doesn't like hormone manipulation. I think we have to try to find a way to communicate with each other. They believe in all kinds of free-choice issues, but now they say that if they're going to give you hormone manipulation, you're a guinea pig. But if we are going to put a handle on this disease, we are going to have to do some studies that are different. There are going to have to be women willing to go into these studies or we're not going to make a difference in this disease. It's going to be a very fine line, a very difficult line.

This recent implant issue is something of interest. Our organization took a "pro" stance; we're about the only one in the country. We did this because our women overwhelmingly need breast implants as an option. We don't endorse breast implants and we do want a safe implant, but we pooled our 200 volunteers and there are 98 percentile satisfaction rates across the board. These implants made a tremendous difference in the quality of their lives and the rehabilitation process. What I have found very surprising is the attack I've been under by the feminist groups because, you know, breasts aren't important. Whether they are or not, I don't want to stop now and spend months deciding if our society is overly breast conscious. All I know is that cancer patients want that as a possible option.

These are the kinds of conflicts I see being generated by some of the hormone therapy studies we're going to do. A preventative trial with tamoxifen has been approved, and a number of women ask why healthy women should be made guineau pigs again. Meanwhile, do we want to make progress with this disease or do we not? This is very difficult.

The research is laid out. We couldn't put dollar amounts on what they really need, but we obviously need dietary studies. There are some conflicting studies: one group says fat—yes; one says fat doesn't make any difference. We're going to have resolve those issues once and for all. We know we have to get back to the molecular biology. That is absolutely crucial.

[*Traduction*]

Je n'ai pas grand-chose à dire à propos de cette réunion. Nous avons parlé d'épidémiologie, de recherche fondamentale et de traitement. Il nous apparaît clairement que les bons vieux traitements ne peuvent plus fonctionner encore. Il nous faut des traitements d'un type nouveau, original. Il est très net qu'il existe un réseau de vieux copains dans le monde de la recherche et que les fonds vont aux mêmes groupes de médecins. Leurs travaux étaient excellents il y a 20 ans, mais ils ne servent plus à grand-chose.

Nous avons encore un grand combat à mener, car nous avons grand besoin de nouvelles études sur les hormones et l'estrogène. Il y a un groupe de féministes qui n'aiment pas la manipulation des hormones. Nous devons trouver le moyen de communiquer entre nous. Elles croient au libre choix dans toutes sortes de domaines mais elles considèrent que c'est jouer les cobayes que de se prêter aux manipulations hormonales. Si nous voulons vraiment cerner la maladie, nous devons entreprendre des études différentes. Il faudra des femmes prêtes à participer à ces études si nous voulons progresser dans la lutte contre cette maladie. La limite sera extrêmement difficile à définir.

La question des prothèses qui a fait tant de bruit récemment est intéressante. Notre organisation s'est déclarée «pour»; nous sommes à peu près les seules dans le pays. Nous avons fait ce choix parce que la grande majorité des femmes veulent pouvoir choisir l'option des prothèses mammaires. Nous ne sommes pas nécessairement pour les prothèses mammaires et nous tenons à ce qu'elles ne présentent aucun risque, mais nous avons fait un sondage auprès de nos 200 bénévoles, et 98 p. 100 d'entre elles se sont déclarées satisfaites de leurs prothèses. Pour elles, ces prothèses ont beaucoup contribué à leur qualité de vie et au processus de réadaptation. J'ai été très surprise d'être attaquée avec autant de véhémence par les groupes féministes parce que, vous savez, les seins n'ont aucune importance. De toute façon, je ne veux pas passer des mois à me demander si notre société n'accorde pas trop d'importance à la poitrine. Tout ce que je sais, c'est que les patientes atteintes du cancer veulent avoir cette option.

Voilà le genre de conflit que suscitent, d'après moi, les études sur la thérapie hormonale que nous voulons effectuer. Un essai préventif avec le tamoxifen a été approuvé, et plusieurs femmes veulent savoir pourquoi des femmes en bonne santé doivent à nouveau servir de cobayes. Il faut savoir si l'on veut que la lutte contre la maladie progresse ou pas. C'est très difficile.

Le programme de recherche est établi. Nous ne pouvons pas fournir vraiment les fonds nécessaires, mais il faut naturellement des études sur l'alimentation. Il y a des divergences entre les études: pour un groupe, les matières grasses sont bonnes; pour un autre, le gras n'a aucune influence. Nous allons devoir régler ces questions une fois pour toutes. Nous savons que nous devons nous tourner à nouveau vers la biologie moléculaire. C'est absolument vital.

[*Text*]

One thing I think I told one of the women, because I'm sure you're going to run into the same thing here, is that the National Cancer Institute doesn't really like to be told how to spend its money. They're against micro-management. We were able to get a commitment in writing from Sam Broder, the head of the NCI, that he would allocate the $142 million to breast cancer.

A congresswoman introduced a bill. She wanted to set up in Washington a specific breast cancer research centre within the NIH, the National Institutes of Health. National Cancer Institute is one part of them. We're not sure that's a good idea. We did get money for something called SPOREs, which will be centres of influence. They will be little university-type centres that are going to bring the basic researchers, the epidemiologists, and the treatment people into a team and really go after the disease.

• 1010

There was funding for three SPOREs; there were 19 applications. It took months to put these applications together and nine of them are probably exceptional. So, rather than opening up something else in Washington involving a bureaucracy, we decided that we perhaps need to go after having all nine SPOREs funded and use the money that way. We have to be reasonable about money. We have to begin looking at cost benefits. It's very hard to do so when you have a disease. You want the best for yourself and your family.

However, as a researcher pointed out during our hearings, we are now giving adjunct therapy to almost every woman. These are women who have had surgery and, whether they had positive nodes or not, almost everyone's receiving chemotherapy now.

This therapy will probably only help 20% to 30% of the women. For the rest, it will make no difference, one way or another, to the progress of their disease. Yet this therapy may cost billions of dollars. So is this the best way to spend our money? Would we be better off by not giving everyone chemotherapy, but spending more money on research, prognostication, indicators, and so on?

These are the sort of issues we will have to sort out. We will have to be mature about doing so and try to be tough. There isn't a lot of money out there, but we do want to make progress. I've gone on longer than I expected.

Mrs. Clancy (Halifax): How much time do we have?

The Chair: We have two deputations to hear this morning. We have Judy Caldwell from the Canadian Cancer Society. So what is your timeframe?

Mrs. Clancy: I am okay regarding time.

Thank you very much and welcome to our committee. If I might make a comment at the beginning, two points never cease to amaze me; namely, the absolute ability of women's groups to accomplish what appears to be the

[*Translation*]

J'ai dit à l'une des femmes, parce que vous allez certainement avoir le même problème ici, que le National Cancer Institute n'apprécie guère qu'on lui dise comment utiliser ses fonds. Il est opposé à la micro-gestion. Nous avons réussi à obtenir un engagement écrit de Sam Broder, le chef du NCI, et il nous a promis qu'il allait consacrer les 142 millions de dollars au cancer du sein.

Une représentante au Congrès a présenté un projet de loi. Elle veut établir à Washington un centre de recherche consacré au cancer du sein dans le cadre des NIH, les National Institutes of Health. Le National Cancer Institute en fait partie. Nous ne sommes pas sûrs que ce soit une bonne idée. Nous avons obtenu des fonds pour un genre de centre d'influence, appelé SPORS. Ce seront des centres de type universitaire, si je puis dire, qui constitueront des équipes avec des spécialistes de la recherche fondamentle, des épidémiologistes et des spécialistes du traitement pour s'attaquer vraiment à la maladie.

Il y avait suffisamment de fonds pour trois SPORS; les demandes étaient au nombre de 19. Il a fallu des mois pour préparer ces demandes, et neuf d'entre elles sont tout à fait exceptionnelles. Par conséquent, au lieu de mettre encore une nouvelle bureaucratie sur pied à Washington, nous avons décidé qu'il valait peut-être mieux essayer de trouver des fonds pour les neuf SPORS en question et utiliser l'argent ainsi. Nous devons être raisonnables. Nous devons penser en termes de rentabilité. C'est très difficile lorsqu'on a une maladie. On veut ce qu'il y a de mieux pour soi et pour sa famille.

Cependant, comme l'a fait remarquer un chercheur pendant nos audiences, presque toutes les femmes reçoivent maintenant une thérapie complémentaire. Ce sont des femmes qui ont été opérées et, qu'elles aient eu des nodules positifs ou non, elles sont presque toutes en chimiothérapie maintenant.

Cette thérapie ne sera probablement utile que dans 20 ou 30 p. 100 des cas. Pour les autres, elle n'a aucune influence, dans un sens ou dans l'autre, sur l'évolution de la maladie. C'est pourtant une thérapie qui coûte des millions de dollars. Est-ce donc la meilleure façon d'utiliser nos fonds? Ne vaudrait-il pas mieux ne pas employer pour toutes la chimiothérapie, mais consacrer plus d'argent à la recherche, à l'établissement des pronostics, aux indicateurs, etc.?

Nous allons devoir répondre à toutes ces questions. Nous devons faire preuve de maturité et essayer d'être rigoureuses. Il n'y a pas beaucoup d'argent disponible mais nous voulons avancer. J'ai parlé plus longtemps que prévu.

Mme Clancy (Halifax): Combien de temps avons-nous?

La présidence: Nous avons deux groupes à entendre ce matin. Nous avons Judy Caldwell de la Société canadienne du cancer. De combien de temps disposez-vous?

Mme Clancy: Je n'ai pas de problème de temps.

Merci beaucoup et bienvenue à notre comité. Si je puis faire un commentaire pour commencer, je voudrais dire que deux choses ne cessent de m'étonner; d'une part, le don des groupes de femmes pour réussir ce qui semble être

[*Texte*]

unaccomplishable, and that, on a cold and foggy Ottawa morning, your message is very energizing to those of us who are sometimes beating our heads against walls. So I thank you for it.

I have a number of questions. On the first topic, on which I wrote a lot of notes, you talked about the fact that you've established quite a good relationship with physicians over the 10 years of your program. Some groups that have appeared before us have spoken about the difficulty of establishing that good relationship. What specific advice would you offer, other than perseverence?

Ms Green: Try to find one or two doctors who really back what you do. Most probably one will be your own physician. Get him or her to write letters on your behalf and your program's behalf to other physicians, suggesting that this issue's time has come and that it's something we need. We found that doctor referral among themselves was very beneficial.

Mrs. Clancy: You talked about the difficulties in getting groups together sometimes, with regard to those women who have experienced lumpectomy versus mastectomy. Is lumpectomy not the more usual operation in the United States now?

Ms Green: No. The proportions are probably very similar to those in Canada,, i.e., about one-third. The proportion is very regional: the big cities, the east and west coast—Chicago is doing quite well because we now have several multi-disciplinary breast teams that provide lumpectomy or encourage its use. But, no, use of the operation still has a long way to come and I think there are physicians who truly believe in the future that surgery is the least of the concerns of breast cancer treatment.

Mrs. Clancy: Thank you. In your program you talked about receiving all kinds of calls, including those from people saying their sisters have cancer or something similar. Do you provide fair support for families, i.e., members of families can also call in?

Ms Green: Yes. We let them talk, too. We have a number of husbands who do so. In fact, we hope to expand that program of people who will talk to other men. For some of the people, materials you'll see offered include *When Cancer Strikes Your Family*, and we do give them whatever advice our counsellors have, such as relating something that really helped them when their sisters did this or that.

We're trying to develop two new booklets. One is for "significant others" and husbands and one is for single girls. Those are two areas for which there are some materials, but they are still in short supply.

Mrs. Clancy: When you develop these new booklets, they are yours—

Ms Green: These booklets will be ours.

• 1015

Mrs. Clancy: You will raise money to do that.

[*Traduction*]

impossible, et ce, par un matin froid et brumeux à Ottawa; votre message est très revigorant pour tous ceux qui se tapent parfois la tête contre les murs. Je vous en remercie.

J'ai plusieurs questions. À propos du premier sujet, pour lequel j'ai pris beaucoup de notes, vous dites que vous avez établi d'assez bons rapports avec les médecins durant les dix ans de votre programme. Certains des groupes qui ont comparu devant nous ont expliqué qu'il était très difficile d'établir de bons rapports. Quels conseils pourriez-vous leur donner, en dehors de la persévérance?

Mme Green: Essayez de trouver un ou deux médecins qui appuient réellement ce que vous faites. Il y a de fortes chances pour que l'un d'eux soit votre propre médecin. Demandez-lui d'écrire des lettres en votre nom et pour votre programme à d'autres médecins, en disant que le moment est venu de s'intéresser à cette question et que c'est indispensable. Nous avons remarqué que les appels venant des médecins étaient très efficaces.

Mme Clancy: Vous disiez qu'il était difficile parfois de réunir des groupes, notamment pour les femmes qui ont eu une tumorectomie et non une mastectomie. La tumorectomie n'est-elle pas l'opération la plus courante aux États-Unis actuellement?

Mme Green: Les proportions sont sans doute très proches de ce qu'elles sont au Canada; c'est-à-dire environ un tiers. La proportion varie selon les régions: les grandes villes, la côte est et la côte ouest—Chicago a de bons résultats parce que nous avons maintenant plusieurs équipes multidisciplinaires de traitement cancer du sein qui pratiquent la tumorectomie ou l'encouragent. Mais, non, il y a encore beaucoup de chemin à faire dans ce domaine, et je crois que certains médecins pensent que, pour l'avenir, la chirurgie est le moindre des problèmes du traitement du cancer du sein.

Mme Clancy: Merci. Vous disiez que vous recevez toutes sortes d'appels, dans votre programme, dont ceux de personnes expliquant que leur soeur a un cancer ou quelque chose de ce genre. Assurez-vous un soutien aux familles, en ce sens que les membres des familles peuvent aussi vous téléphoner?

Mme Green: Oui. Nous les laissons parler aussi. Les maris sont assez nombreux à le faire. En fait, nous espérons élargir ce programme pour qu'il y ait des hommes pour parler à d'autres hommes. Nous proposons à certaines personnes différentes brochures comme *Lorsque le cancer frappe votre famille*, et nous leur donnons tous les conseils que proposent nos conseillers, comme décrire quelque chose qui les a vraiment aidés lorsque leur soeur a fait ceci ou cela.

Nous sommes en train de préparer deux nouvelles brochures. L'une est pour les «autres êtres importants» et les maris et l'autre est pour les femmes seules. Ce sont deux domaines pour lesquels certains documents existent, mais ils sont encore insuffisants.

Mme Clancy: Lorsque ces brochures seront prêtes, ce seront vos. . .

Mme Green: Ces brochures seront les nôtres.

Mme Clancy: Vous allez lever des fonds pour cela.

[*Text*]

The other thing that always amazes me is the difference in size between our two countries. When you have 250 million people, it is sometimes a little easier to raise money than when you have 25 million.

A group we heard from recently has a very good series of educative books on the subject, and they've had some problems breaking into doctors' offices, to coin a phrase. Will physicians distribute your pamphlets as well?

Ms Green: We have our own pamphlet which describes our program, and all our medical advisers are on our referral list. We give referrals, so they in return need to do something too.

Mrs. Clancy: Quid pro quo. That is a good idea.

Ms Green: We have to call and bother them once in a while. The nurse-clinician is a major source, as she is the one who is really in a position to put these things out.

Mrs. Clancy: Do you find a difference between women practitioners and men practitioners?

Ms Green: Not much. No. We started getting requests from women who felt more comfortable going to a female physician. I was looking at our own list, and the doctors we've gotten to know very well, and I don't think it matters that much. There's a small segment that might feel a little more comfortable talking to a woman. But the women practices are not doing any better than the male. As long as it's a compassionate person it almost doesn't matter.

Mrs. Clancy: That's interesting.

Ms Green: Yes. I would have thought otherwise.

Mrs. Clancy: The pamphlets you get from the National Cancer Institute, are they given to you free of charge?

Ms Green: We sometimes have to fight for them. But they realize we take a big burden off them. And I've made a lot of friends there. We just put pressure on them. And government runs out of money sometimes and they don't print them. They may be in short supply, but we seem to get them.

Mrs. Clancy: I think the issue you raised at the end, regarding both the question of hormone treatment and the question of implants, aside from the question of the Même, is terribly important. It is one that everyone is struggling with. The difficulty is the question of the mental health as well as the physical health of the patient. I am wondering whether you have any specific advice for getting that message out, as I think we're going to have to deal with that in our report.

Ms Green: There are some good papers on the psycho-social issue. The Stanford study, which showed that women who are part of a support group and had advanced cancer and lived longer, is the first real hard-core document. They've

[*Translation*]

Une autre chose me surprend toujours, la différence de taille entre nos deux pays. Avec 250 millions d'habitants, il est parfois un peu plus facile de trouver de l'argent qu'avec 25 millions.

Nous avons entendu récemment les représentants d'un groupe qui a une excellente série de livres éducatifs sur le sujet, et ils ont du mal à s'introduire dans les bureaux des médecins, si je puis dire. Les médecins vont-ils aussi distribuer vos brochures?

Mme Green: Nous avons notre propre brochure qui décrit le programme, et tous nos conseillers médicaux sont sur notre liste de médecins proposés. Nous leur envoyons des patientes, et ils doivent faire aussi quelque chose en retour.

Mme Clancy: Un échange de bons procédés. C'est une bonne idée.

Mme Green: Il faut les appeller et se rappeller à leur bon souvenir de temps à autre. L'infirmière clinicienne est une bonne source car c'est en fait elle qui est le mieux placée pour mettre les documents en évidence.

Mme Clancy: Avez-vous remarqué une différence entre les hommes et les femmes médecins?

Mme Green: Pas beaucoup. Non. Nous avons commencé à recevoir des demandes de femmes qui préféraient aller voir une femme médecin. Je regardais notre liste de médecins, que nous connaissons très bien maintenant, et je ne crois pas que cela ait beaucoup d'importance. Il y a peut-être une petite partie qui se sent plus à l'aise avec une femme. Mais les cabinets de femmes n'ont pas de meilleurs résultats que les cabinets d'hommes. Si c'est une personne qui sait écouter, peu importe.

Mme Clancy: C'est intéressant.

Mme Green: Oui. J'aurais cru le contraire.

Mme Clancy: Obtenez-vous les brochures du National Cancer Institute gratuitement?

Mme Green: Nous devons quelque fois nous battre pour les avoir. Mais les membres de l'Institut se rendent compte que nous les déchargeons d'un lourd fardeau. Et je me suis fait beaucoup d'amis là-bas. Nous faisons pression sur eux. Et parfois le gouvernement n'a plus d'argent pour imprimer les brochures. Il n'y en as toujours suffisamment, mais nous les recevons.

Mme Clancy: La question que vous avez soulevée à la fin, à propos du traitement hormonal et des prothèses, en dehors de l'affaire des prothèses mêmes, est terriblement importante. C'est une question à laquelle nous nous heurtons tous. Le problème est celui de la santé mentale et aussi de la santé physique de la patiente. Auriez-vous des conseils particuliers pour faire passer ce message, car je crois que nous allons devoir aborder cette question dans notre rapport.

Mme Green: Il y a d'excellents travaux sur le problème psycho social. L'étude Stanford, qui a montré que des femmes atteintes d'un cancer avancé et faisant partie d'un groupe d'entraide vivaient plus longtemps, est le premier

[*Texte*]

been able to repeat that study. They are probably your best tools right now. And convince them that a happy camper is going to do better. If you can get them to get on with their life and their emotions, I think it will save money in the long run. Maybe that is what you have to come down to.

Mrs. Clancy: Thank you very much.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I am certainly very interested in your Y-ME program. It is absolutely fabulous. In such a very short time you've come such a long way. I think you mentioned it started in 1978. How did this start? Was this with people who had had cancer?

Ms Green: It was two women with breast cancer. They started with a small support group. One had an answering machine in her house, and it just multiplied. There was no staff. I was their first executive director. I came on board in 1983. Before that there was a part-time office manager, and that was it. I now have a staff of 10 paid people.

Mrs. Anderson: At the very beginning, being a voluntary group, did you raise all of your funding on your own?

Ms Green: We still do.

Mrs. Anderson: You mentioned some other funding that came from the National Institutes of Health or through the National Cancer Institute.

Ms Green: Those millions are research dollars. That wasn't to our program. We get no government dollars.

Mrs. Anderson: So how do you raise that money? Where does it come from?

Ms Green: We have about 3,000 individuals who make annual contributions, a membership drive. We do special events, which are the biggest sources of funding. We do an annual fundraiser, which is a benefit fashion show/lunch in Chicago. Two thousand people came. We raised over $100,000 at that.

We get some memorials; we get grants. I go after corporate grants. Our proposed budget for fiscal 1992 is about $480,000. We help about 10,000 to 15,000 people a year on that money, which is pretty cost-effective.

• 1020

Mrs. Anderson: What is the major thrust of that? Is this just through your postage?

Ms Green: Our costs.

Mrs. Anderson: Your costs.

[*Traduction*]

document vraiment sérieux. Il a été possible de recommencer cette étude. Ce sont sans doute les meilleurs outils dont on dispose actuellement. Il faut convaincre les femmes que si elles sont heureuses dans leurs activités, elles auront de meilleurs résultats. Si l'on parvient à les convaincre de vivre leur vie et d'accepter leurs émotions, je crois qu'à long terme, cela se traduira par des économies. C'est peut-être à cela qu'il faut arriver.

Mme Clancy: Merci beaucoup.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je suis très intéressée par votre programme Y-ME. C'est absolument fantastique. Vous avez fait tant de progrès en si peu de temps. Vous avez dit que le programme avait débuté en 1978, je crois. Comment a-t-il commencé? Était-ce des personnes qui avaient eu un cancer?

Mme Green: C'était deux femmes atteintes d'un cancer du sein. Elles ont commencé avec un petit groupe d'entraide. L'une avait un répondeur chez elle, et le groupe a grossi. Il n'y avait pas de personnel. J'ai été la première directrice administrative. Je suis arrivée en 1983. Auparavant, il y avait une directrice administrative à temps partiel, et c'était tout. J'ai maintenant dix employées.

Mme Anderson: Au tout début, comme vous étiez un groupe bénévole, leviez-vous tous vos fonds vous-même?

Mme Green: C'est toujours le cas.

Mme Anderson: Vous avez parlé d'autres fonds versés par les National Institutes of Health ou par le National Cancer Institute.

Mme Green: Ces millions de dollars vont à la recherche. Ce n'est pas pour notre programme. Le gouvernement ne nous donne rien.

Mme Anderson: Comment trouvez-vous ces fonds? D'où viennent-ils?

Mme Green: Nous avons environ 3,000 personnes qui versent des contributions annuelles. C'est une campagne auprès des membres. Nous organisons des manifestations spéciales, qui représentent les principales sources de financement. Nous organisons une grande manifestation chaque année, qui est en fait un déjeûner avec défilé de mode à Chicago. Deux mille personnes sont venues. Cela nous a rapporté plus de 100,000$.

Nous recevons quelques dons à la mémoires de personnes décédées; des subventions. J'essaie d'obtenir des subventions des entreprises. Pour l'exercice financier 1992, notre budget proposé est d'environ 480,000$. Nous aidons de 10,000 à 15,000 personnes par an avec ces fonds, ce qui représente une efficacité certaine.

Mme Anderson: Où va l'essentiel de votre argent? Est-ce surtout les frais de poste?

Mme Green: Nos coûts.

Mme Anderson: Vos coûts.

[*Text*]

Ms Green: Our costs are on telephone—it is an 800 line. There is no question an 800 line makes a difference. People think God pays for it, but that's not true. It's about $50,000 a year for our 800 line. Computer service. . .we've now expanded and all my counsellors have terminals so we can call up, by state, services in an area, which is a help.

We do maintain medical records on everybody. It's very time-consuming and costly, but we feel. . . We record and document every call, we track our patients. We do this for a lot of reasons. We get addresses, because we provide them with free information, and that is a good way—then you make an annual solicitation, voluntary. As I said, 3,000 patients belong. But most of our money comes from special events and fundraisers.

Mrs. Anderson: I suppose now as it progresses across the country, and you have—what did you say, eleven?

Ms Green: Our chapters are self-sufficient. We cover them. We do their training and we pay $5,000 a year in liability insurance just in case anybody screws up.

Mrs. Clancy: How much?

Ms Green: $5,000.

Mrs. Clancy: That's not bad.

Ms Green: And we cover all of our chapters on that. They pay us only 2% of their bottom line, not to exceed $250 a year. For all the technical assistance we give them, it's peanuts.

Mrs. Anderson: Another area is the implants. You mentioned they are certainly very interested in having safe implants. How many implants are there in the United States? How many different types?

Ms Green: Well, there are four manufacturers that are competing now on the silicone implants. The only other types that we have are saline-filled implants, which a number of people are investigating. We haven't been particularly happy with them, but they're acceptable. I would only hope they're going to get better.

Our big concern about the implant industry is their restricting it so much there's going to be no incentive for the companies to make them any more.

As for other alternatives, there is a company that has a polymer, which is a plasma expander, and it is trying to get approval. The company is called Bioplasty. It's called Misty Gold. Supposedly it's more translucent for mammography. There are some people doing some experimental stuff with peanut oil.

Then, of course, the other alternatives are tissue flap surgeries, which are extremely extensive. People really try to make light of these procedures, and they are not easy surgeries. Not everyone is a candidate. Some women who

[*Translation*]

Mme Green: Nos coûts sont constitués par le téléphone—nous avons une ligne 800. La ligne 800 fait une grosse différence. Les gens pensent que c'est Dieu qui paie, mais ce n'est pas vrai. Notre ligne nous coûte environ 50,000$ par an. Le service informatique. . . nous nous sommes maintenant élargis et tous mes conseillers ont des terminaux d'ordinateur, ce qui nous permet de faire une sélection, par État, pour obtenir les services dans un secteur, ce qui est très utile.

Nous avons des dossiers médicaux sur chaque personne. Cela demande beaucoup de temps et beaucoup d'argent, mais nous estimons. . . Nous enregistrons tous les appels et ajoutons quelques notes, nous suivons nos patientes. Il y a plusieurs raison à cela. Nous demandons les adresses puisque nous donnons des renseignements gratuits et c'est un bon moyen—on fait ensuite une demande de dons annuelle. Comme je l'ai dit, 3,000 patientes sont membres. Mais la majeure partie de nos ressources vient des manifestations spéciales et de celles qui sont destinées à la collecte de fonds.

Mme Anderson: Maintenant que le programme progresse dans le pays, et que vous avez—combien avez-vous dit, 11?

Mme Green: Nos chapitres sont autonomes. Nous les protégeons. Nous nous chargeons de la formation et nous payons 5,000$ par an d'assurance-responsabilité au cas où quelqu'un ferait une erreur.

Mme Clancy: Combien?

Mme Green: Cinq mille dollars.

Mme Clancy: Ce n'est pas si mal.

Mme Green: Et tous nos chapitres sont ainsi protégés. Ils ne nous versent que 2 p. 100 de ce qu'ils reçoivent, jusqu'à concurrence de 250$ par an. Pour toute l'aide technique que nous leur fournissons, ce n'est rien.

Mme Anderson: Il y a un autre domaine, celui des prothèses. Vous avez dit que l'on accorde beaucoup d'importance à la sécurité des prothèses. Combien de prothèses y a-t-il aux États-Unis? Combien de types différents y a-t-il?

Mme Green: Eh bien, il y a quatre fabricants qui se concurrencent maintenant pour les prothèses en silicone. Les seuls autres modèles existants sont les prothèses remplies de sérum physiologique, qui font l'objet de plusieurs travaux de recherche. Nous n'en avons pas été particulièrement satisfaites, mais elles sont acceptables. J'espère simplement qu'elles vont s'améliorer.

Notre principale inquiétude en ce qui concerne l'industrie des prothèses est qu'avec toutes les restrictions imposées, les entreprises n'auront plus intérêt à les fabriquer.

Pour ce qui est des autres possibilités, une société essaie d'obtenir les autorisations nécessaires pour un polymère qui est un substitut du plasma. Cette société s'appelle Bioplasty. Le produit est baptisé Misty Gold. Il est censé être plus translucide pour la mammographie. Certaines personnes font également des travaux expérimentaux avec de l'huile d'arachide.

Les autres options sont bien sûr les greffes de tissu qui coûtent extrêmement cher. On les traite parfois à la légère mais ces interventions sont loin d'être simples. Les candidates ne courent pas les rues. Il arrive que des femmes aient

[*Texte*]

have them still need an implant because the tissue transfer wasn't good enough. We are beginning to get a little concerned about the long-range effect. We are seeing 10% and above herniation and other problems for the women with the TRAM flap across the abdomen.

Of course, you can't have children once you have had that, and that isn't always discussed in the press, because your stomach muscles have been compromised. It's also $10,000 to $15,000 for surgery, plus a six-week recuperation rate. If it fails, you're in big trouble. So it isn't as easy as they're trying to make it sound. It's getting better and I've seen some results and they are very good, but it's not for everybody.

Mrs. Anderson: This is my last question. You did refer to the fact that female doctors didn't seem to make that much difference from the men. I'm really surprised to hear that.

Ms Green: It's the gynaecologist who makes the difference. But there's something about once having had your breasts so exposed through surgery and reconstruction, that it's not a big deal—again, as long as they're caring.

Mrs. Anderson: Yes.

Ms Green: Maybe we've been lucky because we have identified surgeons who are extremely caring. We rarely get requests for a female, although there are about three in Chicago I know—three good female breast surgeons.

Mrs. Anderson: I know, not just in this particular type, bedside manner is a rarity. They're not taught that. Anyway, thank you very much.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): I want to thank you, Ms Green, for coming to Ottawa and sharing your information with us. I know it's not an easy trip to make, and we really appreciate your coming and sharing the background of your organization, how it came into being, and all of the work you have been able to accomplish.

You mentioned you do a newsletter. I wonder if you brought copies of that. I think we would all be pleased to see them. Great, okay.

The Chair: Perhaps you could give the 800 number as well, for the record.

• 1025

Ms Green: It can be used in Canada. You can ring. That's a question that we're raising, though. I'd prefer that Canada develop its own program only because it's extremely costly for us. We do seem to be getting more calls from this area and we checked with the phone company and it is. I mean, it can be picked up here. However, for us to mail these women our packets has become extremely expensive.

Ms Black: You talked about some budget figures and it wasn't clear to me where all of these came from, not being as familiar with your system as I am with our own.

[*Traduction*]

encore besoin d'une prothèse après l'intervention parce que la greffe de tissu n'a pas donné d'assez bons résultats. Nous commençons à nous inquiéter un peu des effets à long terme. On observe la formation de hernies dans au moins 10 p. 100 des cas et différents autres problèmes chez les femmes chez qui le greffon a été prélevé au niveau de l'abdomen.

Naturellement, il est impossible d'avoir des enfants après cela, même si l'on n'en parle guère dans la presse, parce que les muscles du ventre ont été endommagés. L'intervention chirurgicale coûte de 10,000 à 15,000$ et il faut ajouter six semaines de convalescence. En cas d'échec, les problèmes sont majeurs. Ce n'est donc pas aussi facile que l'on voudrait le faire croire. La technique s'améliore et j'ai vu d'excellents résultats, mais ce n'est pas pour tout le monde.

Mme Anderson: Cette question sera la dernière. Vous avez dit qu'il ne semblait pas y avoir de différence, que le médecin soit un homme ou une femme. Je suis très surprise d'entendre cela.

Mme Green: Il y a une différence lorsqu'il s'agit du gynécologue. Mais il semble qu'après avoir eu tellement d'interventions sur les seins, après la chirurgie et la reconstitution, ce n'est plus si important—je le répète, à condition que le médecin soit compréhensif.

Mme Anderson: Oui.

Mme Green: Nous avons peut-être eu de la chance parce que nous avons trouvé des chirurgiens extrêmement attentifs et compréhensifs. On nous demande rarement une femme, quoique j'en connaisse environ trois à Chicago—trois qui sont de bonnes spécialistes en chirurgie mammaire.

Mme Anderson: Je sais, il n'y a pas que dans ce cas particulier, les médecins attentionnés sont une denrée rare. On ne leur enseigne pas cela. De toute façon, merci beaucoup.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Je voudrais vous remercier, madame Green, d'être venue à Ottawa pour nous communiquer toutes ces informations. Je sais que c'est un voyage difficile pour vous et nous vous sommes reconnaissantes d'être venues pour nous parler de votre organisation, de ses débuts et de tout le travail que vous avez réussi à effectuer.

Vous avez dit que vous aviez un bulletin. J'aimerais savoir si vous en avez apporté des exemplaires. Nous serions tous heureux de les voir. Très bien, parfait.

La présidence: Vous pourriez peut-être aussi donner le numéro 800, pour le compte rendu.

Mme Green: On peut l'utiliser au Canada. On peut téléphoner. C'est d'ailleurs une question que nous nous posons. J'aimerais mieux que le Canada mette sur pied son propre programme, parce que c'est extrêmement coûteux pour nous. Il semble que nous ayons un nombre croissant d'appels venant d'ici, et la compagnie du téléphone auprès de qui nous avons vérifié nous l'a confirmé. La ligne peut donc être utilisée ici. Cependant, nous avons des frais considérables pour envoyer notre documentation à ces femmes.

Mme Black: Vous avez donné des chiffres concernant votre budget et je n'ai pas très bien compris à quoi ils correspondaient, puisque je ne connais pas votre système aussi bien que le nôtre.

[*Text*]

You said that 14% of all cancers in the U.S. were breast cancers and that the budget received 6% of the funds. What budget?

Ms Green: The total cancer budget from the government's funding. Only 6% of their appropriated dollars are given to breast cancer.

Ms Black: Okay, so that doesn't include the National Cancer Institute.

Ms Green: No, it is the National Cancer Institute.

Ms Black: So the money comes from the U.S. government to the National Cancer Institute.

Then you said that this budget, in the U.S., would increase in this year from $90 million to $130 million.

Ms Green: To $132 million for breast cancer.

Ms Black: What is the total budget, then, for research?

Ms Green: What's for cancer is $2 billion.

Ms Black: It's $2 billion for cancer, so breast cancer, in 1992, in the U.S., will get $132 million out of that. It seems pretty small scale.

Ms Green: There's that big argument about certain basic research not being allocated to any one disease, that it's just cancer, direct. So they say that spins off on all of them.

Ms Black: We have heard all those arguments.

Ms Green: I know. We're getting a little tired of those arguments.

Ms Black: You also talked about forming a breast cancer coalition with other organizations across the U.S., in January of 1991.

Ms Green: Yes.

Ms Black: Then you talked about your first political activism role, which was the letter-writing campaign to Members of Congress; half a million letters sounds pretty impressive to me. I want to congratulate you on that success. What's your next step?

Ms Green: That's the big question. Well, we do have a group... I took a little reprieve from the grassroots just to get back to Y-ME and do my real job. Then the implant issue hit and that's taking its toll on us, too.

They are going to do Mother's Day rallies; they're recommending them. The only problem I have with this as a grassroots function in all the States is that it doesn't culminate in one place, so I don't know whether it will have the same impact. The nice thing about the letters is that it was an opportunity for everybody in every little town in the country to participate, and it culminated in something. So it will be interesting to see. That was the next kind of grassroots effort.

[*Translation*]

Vous avez dit que 14 p. 100 de tous les cancers aux États-Unis étaient des cancers du sein et que le budget représentait 6 p. 100 des fonds. De quel budget s'agit-il?

Mme Green: Le budget total consacré au cancer par le gouvernement. Seulement 6 p. 100 des crédits vont au cancer du sein.

Mme Black: Bien, ceci ne comprend donc pas le National Cancer Institute.

Mme Green: Non, c'est le National Cancer Institute.

Mme Black: Les fonds sont donc versés par le gouvernement américain au National Cancer Institute.

Vous avez ensuite dit que ce budget allait passer aux États-Unis de 90 millions de dollars cette année à 130 millions de dollars.

Mme Green: Cent trente-deux millions de dollars pour le cancer du sein.

Mme Black: Quel est le budget total de la recherche?

Mme Green: Pour le cancer, il se monte à 2$ milliards.

Mme Black: Si l'on consacre 2 milliards de dollars au cancer, 132 millions de dollars iront au cancer du sein en 1992 aux États-Unis. La somme semble relativement faible.

Mme Green: Il y a un grand débat sur le fait que certaines activités de recherche fondamentale ne sont pas attribuées à une maladie en particulier mais concernent le cancer dans son ensemble. On considère donc que c'est bénéfique pour tous les secteurs.

Mme Black: Nous avons entendu toutes ces discussions.

Mme Green: Je sais. Nous commençons à être un peu fatiguées de ces discussions.

Mme Black: Vous avez également parlé de la création d'une coalition du cancer du sein avec d'autres organisations américaines en janvier 1991.

Mme Green: Oui.

Mme Black: Vous avez ensuite parlé de votre premier rôle de militantisme politique, qui a été la campagne de lettres adressées aux membres du Congrès; un demi-million de lettres, c'est un chiffre qui me paraît assez impressionnant. Je tiens à vous féliciter de ce succès. Quelle va être l'étape suivante?

Mme Green: C'est la grande question. Eh bien, nous avons un groupe... Je me suis un peu écartée de la base pour revenir à Y-ME et faire mon travail. Puis est survenue la question des prothèses et nous en pâtissons également.

Des rassemblements vont être organisés pour la Fête des mères; c'est ce qui est recommandé. Le seul problème que je voie à ce genre de rencontre de la base dans tous les États est qu'il n'y a pas vraiment de point culminant à un endroit donné, et je ne suis pas sûre par conséquent que l'impact soit aussi fort. L'avantage des lettres était de donner à tout le monde, dans toutes les petites localités du pays, la possibilité de participer, et l'exercice aboutissait à un point culminant. Il est donc intéressant de voir ce qui va se passer. Voilà pour les autres activités de la base.

[*Texte*]

We will also set the agenda. Now we're giving testimony at the various appropriations and authorization hearings. We're getting on the agenda to come in and say this is what we want; we're getting more political muscle.

Ms Black: Well, that leads me right into the next area I'd like to talk to you about. You've had hearings in the U.S. How have you felt those hearings have gone? Do you think those hearings are going to result in more money into new research, I would say, and diagnostic research, as well?

Ms Green: I think it will. At the hearings we didn't accomplish all the numbers we wanted, but it gave us some direction as to what percentage of types of research need to be done. There was opportunity for the grassroots people, women with breast cancer, women who, like myself, run organizations like this and the researchers to interact. It was an incredible bonding to see, because I don't think scientists and patients often see each other. I think they realized that they could get the dollars they need with this force behind them.

Then, when we had a congressional breakfast. To have doctors there. . .you know, everyone's impressed by a doctor, and it worked.

I think it created a stronger force that's going to start hitting Washington. The researchers saw that they have to be nice to these women because they could get the money and then we saw we respected the researchers because they're going to listen to what we think we need. We want to be part of the designs of those trials.

I think that was the best thing that happened, the uniting of two major players, and together we can make a difference.

• 1030

Ms Black: Do you feel then that the political activism, which is what you're doing in forming the coalition, has really had an impact—

Ms Green: Oh, absolutely.

Ms Black: —on decision-making in Washington?

Ms Green: I am waiting for the NCI to give us trouble. I can't wait to remind Sam Broder that he got $42 million because we were out stomping the steps. He got it because we did it. We got his money for him. So I am waiting for them to start shifting gears and we can say—

Ms Black: It's interesting. This committee had the Canadian National Cancer Institute research people last week. One of the comments was that it was their business which research projects they—

Ms Green: They do not want micro-management. They don't want anyone telling them how to spend their dollars. They've won their case pretty well with the legislators, but people are going to be watching.

[*Traduction*]

Nous allons également établir l'échéancier. Nous devons maintenant témoigner lors de plusieurs audiences d'affectation de crédits et d'autorisation. Nous voulons pouvoir exprimer nos souhaits sur place; nous commençons à avoir plus de force politique.

Mme Black: Eh bien, cela m'amène directement à l'autre domaine que je voulais aborder avec vous. Vous avez eu des audiences aux États-Unis. Comment se sont-elles déroulées à votre avis? Pensez-vous qu'elles permettront de consacrer plus d'argent à de nouveaux travaux de recherche, disons, et à des recherches sur les techniques de diagnostic également?

Mme Green: Je crois que oui. Lors des audiences, nous n'avons pas obtenu tout ce que nous souhaitions, mais cela nous a donné une idée du type de recherche qu'il faut entreprendre. Ces audiences ont permis à toutes sortes de personnes de se rencontrer, des personnes de la base, des femmes atteintes de cancer du sein, des femmes qui, comme moi, dirigent des organisations comme celle-ci et des chercheurs. C'était assez extraordinaire à voir car je ne crois pas que les scientifiques et les patientes aient souvent l'occasion de se rencontrer. Ils se sont rendu compte qu'ils pouvaient obtenir les fonds nécessaires avec une telle force pour les soutenir.

Ensuite, il y a eu un petit-déjeuner congrès. Le fait que des médecins soient là. . .vous savez, tout le monde est impressionné par un médecin, et le système a fonctionné.

C'est maintenant une force plus grande qui va commencer à s'attaquer à Washington. Les chercheurs se sont rendu compte qu'ils devaient être gentils avec ces femmes parce qu'elles pouvaient trouver les fonds nécessaires et nous nous sommes rendu compte que nous respections les chercheurs parce qu'ils étaient prêts à nous écouter parler de nos besoins. Nous voulons faire partie de l'équipe qui mettra ces essais au point.

C'est ce rapprochement entre deux des grands acteurs qui me paraît le plus important, et ensemble, nous pourrons aller plus loin.

Mme Black: Pensez-vous que vos activités politiques, les mesures que vous avez prises en formant la coalition, ont vraiment eu un effet. . .

Mme Green: Oh, absolument.

Mme Black: . . .sur les décisions à Washington?

Mme Green: J'attends que le NCI nous cause des problèmes. Je suis impatiente de rappeller à Sam Broder qu'il a eu 42 millions de dollars parce que nous avons tapé des pieds sur les marches de l'escalier. Il les a eus parce que nous avons fait cela. C'est grâce à nous qu'il a eu ces fonds. J'attends donc qu'il commence à changer de vitesse pour pouvoir dire. . .

Mme Black: C'est intéressant. Notre comité a entendu la semaine dernière des chercheurs de l'Institut national du cancer du Canada. Ils ont déclaré que c'était à eux de décider des projets de recherche qu'ils. . .

Mme Green: Ils ne veulent pas de micro-gestion. Personne ne peut leur dire à quoi ils devraient consacrer leur argent. Ils ont bien plaidé leur cause auprès des législateurs, mais le public va les surveiller de près.

[*Text*]

Ms Black: In starting the issuance here in Canada, we're trying to achieve the same ends, obviously. We're all working towards the same goals. I think we can learn a lot from what's happened in the U.S., in terms of the activism that has happened, with women banding together and putting on that kind of political pressure.

You talked about breast implants. The controversy is just as high here in Canada, of course, as it is in the U.S.

I didn't write down everything you said, but you talked about saline implants as not being a good option. Is that what you said?

Ms Green: It's an option. The results aren't quite as aesthetically pleasing. They do not feel the same. They tend to wrinkle and, of course, a rupture is an immediate breakage. They're not bad. We, in fact, finally inflated a saline one in our office. If you closed your eyes and felt both, there would definitely be a difference.

But you know, maybe they'll get better. Maybe we'll be able to have a shell that is less likely to rupture. The shell is made out of silicone, which is the biggest concern we have.

What's happened with the FDA is that they have taken breast implants as the hot issue. They have not looked at testicular implants, which are made in an identical way; 400,000 of them are implanted. There is no discussion. There are a zillion other devices made with silicone. We have had no assurance from them that eight months from now they're not going to pull the saline implants and say they're covered with silicone. Those are the kinds of reassurances we want.

Actually, there are so many medical devices made of silicone. A girl in one of our chapters has probably put in process a sex discrimination suit against David Kessler, who is the head of the FDA, because he is not looking at any device made of silicone except breast implants.

So saline is an option and we obviously need to go in that direction.

Ms Black: One final comment. You commented about prosthetic devices generally and, in particular, breast implants or prosthetic devices, that people, society, would never think it was odd or vain if a person had an artificial hand.

Ms Green: Right.

Ms Black: My son has only one eye. He has an artificial eye. It's not deemed to be vain or self-centred, because you want to keep your appearance as near to what is the appearance of others of your gender or people in general. I have a great deal of difficulty with the kind of attitude that would say, if a woman wants to look at either an implant or a prosthetic device, that somehow, because it's her breasts, it's different from any other kind of prosthetic device.

Ms Green: What's interesting is the main women having the implants of augmentation are not the young dancing girls whom they try to say they are, but women who are returning to their careers, who have nursed their babies and have become flat chested.

[*Translation*]

Mme Black: En instaurant ce système ici au Canada, nous visons les mêmes objectifs, manifestement. Nous avons tous les mêmes buts. Je crois que nous avons beaucoup à apprendre de ce qui s'est passé aux États-Unis, de toutes les activités de défense entreprise, des femmes qui se regroupent pour exercer des pressions politiques.

Vous avez parlé des prothèses mammaires. La controverse est bien sûr tout aussi grande au Canada qu'aux États-Unis.

Je n'ai pas tout noté mais vous avez dit que les prothèses à base de sérum physiologique n'étaient pas une option très satisfaisante. Est-ce bien ce que vous avez dit?

Mme Green: C'est une option. Sur le plan esthétique, les résultats ne sont pas aussi bons. La sensation n'est pas la même. Les prothèses ont tendance à faire des plis et, bien sûr, elles peuvent se rompre. Elles ne sont pas mauvaise. En fait, nous en avons finalement gonflé une dans notre bureau. Si l'on ferme les yeux en tâtant les deux, on s'aperçoit nettement d'une différence.

Mais elles vont peut-être s'améliorer. On réussira peut-être à mettre au point une enveloppe moins fragile. L'enveloppe est en silicone, et c'est cela qui nous inquiète le plus.

Les prothèses mammaires sont devenues la question contraversée à la FDA. On n'a pas examiné les prothèses testiculaires, qui sont fabriquées de la même façon; il y en a 400,000. Il n'y a pas de discussion. Il y a des millions d'autres choses en silicone. Rien ne nous garantit que dans huit mois, on ne va pas retirer les prothèses physiologiques en disant qu'elles sont enrobées de silicone. C'est le genre de garantie que nous demandons.

On utilise tellement le silicone dans le domaine médical. Il y a dans l'un de nos chapitres, une jeune femme qui a sans doute lancé une poursuite pour discrimination sexuelle contre David Kessler, le chef de la FDA, parce que les prothèses mammaires sont le seul article en silicone qui retienne son attention.

Le sérum physiologique est donc une option, et nous devons certainement travailler en ce sens.

Mme Black: Un dernier commentaire. Vous avez parlé des prothèses en général, et en particulier des prothèses mammaires, en disant que le public, la société, ne trouveraient pas bizarre ou vain qu'une personne ait une main artificielle.

Mme Green: Oui.

Mme Black: Mon fils n'a qu'un oeil. Il a un oeil artificiel. On n'est pas vaniteux ou égoïste, simplement parce que l'on veut ressembler le plus possible aux autres personnes de son sexe ou aux autres en général. J'ai beaucoup de mal à accepter ce genre d'attitude, à comprendre ceux qui considèrent que si une femme envisage de se faire mettre un implant ou une prothèse, c'est parce qu'il s'agit de sa poitrine et que ce n'est pas la même chose que pour les autres prothèses.

Mme Green: Ce qui est intéressant, c'est que les femmes qui décident d'avoir des implants ne sont pas de jeunes danseuses, comme on pourrait le croire, mais des femmes qui reprennent leur carrière, qui ont nourri leur bébé au sein et qui se sont retrouvées avec une poitrine plate.

[*Texte*]

Most women do not do it for the men in their lives. Husbands of most of the women with cancer try to dissuade them, because they do not want them to have more surgery. The women do it for themselves.

Ms Black: Thank you very much.

The Chair: As you are probably aware, we have rather extensive mammography programs in Canada. There's a B.C. one that's quite extensive, and in Ontario they have just set up all these clinics.

I have some questions about the value of them and I was wondering what your opinion of mammography is.

• 1035

Ms Green: Mammography is a tool for detection. It is not prevention. That seems to be the acceptable thought—that mammography is prevention. It is not.

It's still a little controversial. It's a decent tool. We recommend it strongly, but from approved mammography centres. It's very important that women go to qualified centres. Only about 33% of the mammography machines in the U.S. have gone through what is now a voluntary accreditation process.

Laws are pending to tighten up quality control in mammography. Physicians—radiologists—can read a mammogram regardless of whether they were trained 10 years ago or 30 years ago. Obviously, we need monitoring in that area.

We see somewhere between a 10% to 15% false negative rate. That's very difficult.

Ms Black: You mean false positive.

Ms Green: No, false negative—women think they are clear when they are not.

Ms Black: We have the opposite here.

Ms Green: Oh really. Someone just asked me about that, but I didn't have a number on false positive.

There is a concern about overly assuring women. I think it has to be used in context. We tell them that they must have a physical exam, they must learn to examine themselves, and they must have a mammography. If they find a symptom in any three of those situations, then a biopsy has to be done. That's the only definitive test.

The Chair: Apparently some new machines have been developed in Britain. Are you aware of the developments in Britain?

Ms Green: The magnetic resonance test, yes. It costs $1,000 for a magnetic resonance test. There's a group at Baylor Bio Medical Services, in Texas, that is doing studies on it. It's very promising, but it's not a screening test. It's too expensive.

The Chair: What about its cost-benefit ratio as far as cancer is concerned?

[*Traduction*]

La plupart des femmes ne le font pas pour l'homme de leur vie. Les maris de la plupart des femmes atteintes d'un cancer essayent de les en dissuader, parce qu'ils ne veulent plus qu'elles subissent d'intervention chirurgicale. Les femmes le font pour elles-même.

Mme Black: Merci beaucoup.

La présidence: Comme vous le savez sans doute, nous avons des programmes de mammographie assez importants au Canada. Il y en a un grand en Colombie-Britannique, et en Ontario, on vient de créer plusieurs cliniques.

J'ai quelques questions à vous poser sur l'intérêt de ces mammographies et j'aimerais savoir quelle est votre opinion à ce sujet.

Mme Green: La mammographie est un instrument de détection, pas de prévention. À priori, cela ne semble pas soulever de problème, bien que...

La mammographie laisse encore un peu à désirer. C'est un instrument valable que nous recommandons fortement, à condition de s'adresser à des centres de mammographie reconnus. Il est très important que les femmes se rendent dans des centres agréés. Seulement 33 p. 100 des appareils de mammographie aux États-Unis ont fait l'objet d'un processus d'agrément volontaire.

Le contrôle de la qualité, dans ce domaine, devrait prochainement faire l'objet d'une loi. Les médecins—en fait les radiologues—sont habilités à lire des mammogrammes, peu importe qu'ils aient été formés il y a dix ou trente ans. De toute évidence, il faut que l'on exerce un certain contrôle dans ce secteur.

Actuellement, on enregistre une proportion de faux-négatifs de 10 à 15 p. 100, ce qui est élevé.

Mme Black: Vous voulez parler de faux-positifs.

Mme Green: Non, de faux-négatifs... Il s'agit de ces femmes qui pensent qu'elles n'ont rien alors que ce n'est pas le cas.

Mme Black: Mais c'est le contraire qui nous est indiqué ici.

Mme Green: Ah, vraiment? Quelqu'un m'a posé la question, mais je ne connaissais pas le nombre de faux-négatifs.

On redoute de trop rassurer les femmes. Je crois que tout cela doit être replacé en contexte. On leur dit qu'elles doivent subir un examen médical, qu'elles doivent apprendre l'auto-examen des seins et qu'elles doivent subir une mammographie. Si l'une de ces trois méthodes met à jour un symptôme du cancer, alors il faut effectuer une biopsie, qui est le seul test probant.

La présidence: Il semble que de nouvelles machines aient été récemment mises au point en Grande-Bretagne. Êtes-vous au courant?

Mme Green: Il s'agit de l'imagerie par résonnance magnétique, ou IRM. Il en coûte 1000$ pour un tel test. Au Texas, il y a un groupe aux «Baylor Bio Medical Services», qui étudie l'IRM. C'est une méthode très prometteuse, mais il ne s'agit pas d'un test de dépistage, car elle est trop coûteuse.

La présidence: Mais qu'en est-il du rapport coûts-avantages dans le traitement du cancer?

[*Text*]

Ms Green: If you look at the cost of treating advanced versus early cancer, it certainly saves money, but whether it's important to mammogram women at a younger age... Will it be cost effective? There's still a lot of debate about whether it is before or after 50 years of age. We really don't have the answers. I like to lean toward the side of safety, but it's also a question of cost.

The Chair: The other question I have is with respect to implants. A number of women have told us that they aren't properly informed about the hazards to health and so on. Obviously your organization is still recommending these implants as options—

Ms Green: Unless they are proven to be dangerous. The way the FDA has set it up is that the manufacturer has to prove safety, but they weren't proven unsafe. It's really a stupid system. I think the way the whole thing has been handled has been wrong, because you must also question the manufacturer. They're in a profit mode. We make them responsible and then we yell at them if we feel they did something under the table or promoted the marketing of it rather than the safety.

They were not given clear guidelines on this whole implant issue. We have never said that there are no risks. Our organization has been informing women of risks for years, but of course millions of women have these and don't contact us, so the question is... I think any woman considering silicone implants today who says she isn't getting the information is a fool, because it's out there.

One thing this whole situation has done is to raise the issue of informed consent. The panel that reviewed implants recommended to Kessler, when he came out on January 6, the informed consent process, regulated studies, and a registry so we can track these devices. He was given good tools to get answers to lingering questions and he didn't do it.

Instead he has called for a moratorium, which has totally wiped out women emotionally. It has been the most awful thing that has happened. Women are having these devices removed with no justification, without any thought of the after effects, of what their chests will look like. It's been an awful situation. Until last week he had not made any of his new evidence available to the medical community. That is unconscionable.

Ms Black: The new evidence is company evidence, isn't it?

[*Translation*]

Mme Green: Eh bien, si vous prenez en considération le coût d'un traitement préventif par rapport à un traitement précoce du cancer, il est certain que cela permettrait d'économiser de l'argent, mais il faut se demander s'il faut vraiment faire subir des mammographies aux jeunes femmes... Cette méthode serait-elle effectivement rentable? On est encore en train de se demander si les mammographies sont vraiment utiles avant l'âge de 50 ans. On n'a pas encore la réponse. Personnellement, je préférerais jouer sûr, mais c'est également une question de coût.

La présidence: Une autre question concerne les implants. Plusieurs femmes nous ont dit qu'elles étaient mal renseignées au sujet des risques des implants pour leur santé. Il semble que vous recommandiez encore ces implants en tant que solutions possibles...

Mme Green: Tant qu'on n'établira pas qu'ils sont dangereux. D'après la façon dont les choses fonctionnent à la FDA, il appartient aux manufacturiers de prouver que ces produits sont sûrs. Pourtant, il n'a pas été établi que les implants étaient dangereux. C'est un système tout à fait stupide. Je pense que l'on a mal agi dans toute cette affaire, parce qu'il faut voir également la question du point de vue du manufacturier, qui doit faire des profits. On le tient responsable et on lui tombe dessus dès qu'il estime qu'il a agi en catimini ou qu'il a joué la carte de la commercialisation plutôt que celle de la sécurité.

Or, on n'a pas fixé de lignes directrices claires aux manufacturiers dans tout ce dossier des implants. Nous n'avons jamais prétendu qu'il n'y avait pas de risques. Notre organisation renseigne les femmes sur les risques qu'elles courent depuis des années mais, il y a bien sûr des millions de femmes qui ont des implants et qui ne nous contactent pas, donc la question qui se pose... Personnellement, j'estime que toute femme qui, aujourd'hui, envisage de se faire poser des implants de silicone et qui prétend ne pas être renseignée, est plutôt naïve, parce que les informations sont disponibles.

Toute cette situation a débouché sur la question du consentement éclairé. Le comité qui a été chargé d'examiner la question des implants a recommandé à Kessler, le 6 janvier dernier, d'appliquer le principe du consentement éclairé, d'exiger des études réglementées ainsi que la tenue d'un registre autorisé de façon à pouvoir effectuer un suivi des implants posés. On lui proposait là d'excellents outils pour répondre à des questions qui se posent depuis des lustres, mais il ne s'en est pas prévalu.

Il a plutôt préféré imposer un moratoire qui a littéralement ébranlé les femmes. C'était la pire décision qu'il pouvait prendre. À présent, on retire les implants aux femmes, sans justification, sans penser aux conséquences, à ce à quoi leur poitrine pourra ressembler. Nous nous retrouvons dans une situation déplorable. La semaine dernière il n'avait encore transmis aucun de ces nouveaux éléments de preuve aux milieux médicaux. C'est tout à fait inconcevable.

Mme Black: Mais ces nouveaux éléments de preuve sont ceux du fabricant, n'est-ce pas?

[*Texte*]

Ms Green: It was court records. There are two groups of evidence. The increase in interest in the auto-immune situation, which I read before I came. . .it's not very damaging. When you talk about two million implants, even if 100,000 women had problems, that would be less than 1%.

• 1040

Mrs. Clancy: Could you repeat, please, the three options that Kessler was given?

Ms Green: The panel recommended that he keep the implants available with instituting an informed consent process, a mandated registry, and regulations concerning the use and studies of these implants so that we would now have a sanctioned way of using them.

Cigarettes are available in the United States and they have a warning on them. We know thousands of people have died. No one has died from breast implants. The worst situation is that we should say you can use these implants at your own risk and knowing that these following things could or could not happen to you. There have been no deaths recorded due to implants. There have been none in the history of the international literature. It's very difficult. A lot of women are claiming auto-immune diseases are very difficult to document. They are not, in most cases, life-threatening. Some of the side effects you're talking about are contracture. They're nuisance problems and not life-threatening in any way.

The Chair: To pursue this issue, I keep thinking of the comparison with other things in our society such as cars, where there are in fact manufacturers that receive reports automatically and do recalls and this kind of thing. The people who have come before us have provided evidence that over a thousand women in Canada have experienced serious problems with these implants that are certainly affecting their health and their lives.

Ms Green: Have they been documented by medical studies and a direct link cause to the implants? We're finding women aren't even going to have their problems documented. They have a sore knee and they're saying they have arthritic symptoms. Women in their late 40s do have arthritic symptoms. What we don't have are studies with good control groups.

The Chair: How could you study it other than by looking at the existing women? What are you going to do, get a bunch of apes and implant them and wait for 20 years?

Ms Green: The National Institutes of Health has proposed one trial, which would include women who've had implants versus women who have had other types of plastic surgery. You have to use huge numbers.

[*Traduction*]

Mme Green: Il s'agit d'archives judiciaires. Il y a deux ensembles d'éléments de preuve. L'intérêt accru dont toute la question d'immuno-déficience, dont j'ai pris connaissance avant de venir ici. . . C'est aspect-là n'est pas très grave. Si l'on imagine qu'il y a eu deux millions d'implants, même si 100,000 femmes ont eu des problèmes, elles ne représentent qu'une proportion de un pour cent.

Mme Clancy: Pourriez-vous nous répéter les trois options qui ont été proposées à Kessler?

Mme Green: Le comité a recommandé que la pause des implants demeure possible moyennant l'application du principe du consentement informé, l'adoption d'un registre autorisé et la mise en oeuvre de règlements régissant l'utilisation et les études de ces implants, de sorte à sanctionner leur utilisation.

Aux États-Unis, on peut acheter des paquets de cigarettes qui portent des avertissements. On sait que des milliers de personnes sont mortes des conséquences du tabagisme, mais jusqu'ici aucun décès n'a été attribué aux implants mammaires. Le pire qui pourrait se produire c'est que nous disions aux femmes qu'elles peuvent se faire poser de tels implants, à leurs propres risques, étant entendu qu'elles pourraient en subir telle ou telle conséquence. Or, j'insiste, aucun décès n'a été attribué à des implants mammaires, et il n'en est pas non plus question dans la documentation internationale. Les maladies du système auto-immunitaire, que bien des femmes semblent vouloir attribuer aux implants, sont très difficiles à répertorier. Dans la majorité des cas, ce ne sont pas des maladies mortelles. Certains des effets secondaires dont vous parlez ne sont que des contractures. C'est certes gênant, mais la vie des personnes qui en sont atteintes n'est pas en danger.

La présidence: Pour poursuivre dans la même veine, je ne peux m'empêcher de faire la comparaison avec d'autres faits de société, comme les automobiles que les constructeurs rappellent automatiquement dès réception de certains rapports. Les témoins que nous avons accueillis nous ont prouvé que plus de 1,000 Canadiennes ont eu de graves problèmes avec ces implants, qui ont très certainement perturbé leur santé et leur vie.

Mme Green: Tous ces cas ont-ils fait l'objet d'études médicales et a-t-on établi un lien direct avec les implants? Nous nous sommes rendu compte que les femmes ne faisaient pas répertorier leurs problèmes de santé. Elles ont un genou qui leur fait mal et elles disent que c'est de l'arthrite. Certes, ce peut être le cas chez celles qui sont dans la quarantaine avancée. Il n'en demeure pas moins que nous ne pouvons nous appuyer sur des études conduites auprès de groupes témoins.

La présidence: Mais comment pourriez-vous faire de telles études autrement que sur les femmes elles-mêmes? Que voudriez-vous faire, poser des implants mammaires sur un groupe de sages et les étudier pendant une vingtaine d'années?

Mme Green: Les National Institutes of Health ont proposé un essai, qui porterait sur des femmes ayant eu des implants par rapport à des femmes ayant subi d'autres types de chirurgie plastique. Mais cette étude doit porter sur des nombres très importants.

[*Text*]

There is a study in Canada. It was an epidemiological study done by Birdsell. I believe that's her name. It involved 12,000 women with augmentation. This did not look at the auto-immune situation, but at the cancer risk. The incidence of cancer was lower in the 12,000 women with augmentation than in the general population.

If your television broke, you would call the manufacturer and complain. If your television is working, would you call him?

Ms Black: The point is, I think, that women who are concerned about this are asking for informed consent. It's absolutely critical. A number of women have said they were not informed and—

Ms Green: Others made mistakes.

The Chair: But, also, using your comparison, if you had a car that had a significant number of brake failures, the company would recall that car and have the problem rectified.

Mrs. Clancy: Consider the statistics that you've given us, Ms Green, when you said "less than 1%". I wonder if less than 1% of Pintos had exploded on impact if they would have recalled them. That's the question. It's mathematical and it's an interesting point. It's a very difficult situation because there's so much psychology in the background vis-à-vis the way women are treated. There's the special psychology because of "the breasts". I think it's going to be very difficult for us to know exactly which side of the issue to come down on.

Ms Green: All the lawyers are playing havoc with it. There's a class action suit filed in every state of the U.S.. When Kessler issued a moratorium, instead of establishing clear guidelines, he opened the door for lawyers. Now we're in the middle. He could have said: "I ban them". If this evidence was that powerful, why didn't he ban them? Why didn't he let the medical community see the evidence?

The memos that they're talking about from Dow-Corning are memos from 1975. They were quality control issues, but the implants that are now on the market are not the same implants either.

Mrs. Clancy: Is it because of the quality control issue that the Dow-Corning president was kicked upstairs or sideways or whatever?

• 1045

Ms Green: I think that was a PR move. It was strictly a PR move.

Mrs. Clancy: Yes, it didn't seem he was really being punished because he is still CEO.

[*Translation*]

Au Canada, il y a eu une étude épidémiologique conduite par le docteur Birdsell, si c'est bien ainsi qu'elle se nomme. Elle a porté sur 12,000 femmes ayant fait l'objet d'une chirurgie d'augmentation mammaire. Il n'était pas question d'étudier le système immunitaire, mais plutôt les risques de cancer. Eh bien, on a constaté que la proportion de cancer chez ces 12,000 femmes était inférieure à celle de la population en général.

Si votre téléviseur tombe en panne, vous appellez le fabricant et vous vous plaignez. Par contre, si votre téléviseur fonctionne, alors qui contactez-vous?

Mme Black: En fait, il faut retenir de cela que les femmes réclament l'application du principe du consentement éclairé. C'est absolument essentiel pour elles. Un certain nombre de femmes ont déclaré qu'elles n'avaient pas été renseignées et que. . .

Mme Green: Mais d'autres ont fait des erreurs.

La présidence: Mais pour en revenir à votre comparaison, si vous avez une voiture dont les freins tombent souvent en panne, alors il faudrait que le constructeur rappelle ce type de véhicule et fasse corriger le problème.

Mme Clancy: Songez aux statistiques que vous nous avez citées, madame Green: «moins de 1 p. 100». Je me demande si l'on aurait rappellé les Pinto si moins de 1 p. 100 des véhicules vendus avaient explosé à l'impact. Voilà la question qu'il faut se poser. C'est une considération d'ordre mathématique fort intéressante. Il faut reconnaître que c'est une situation délicate, parce qu'il y a une importante dimension psychologique dans la façon dont on traite les femmes. Il y a une dimension psychologique, parce que c'est de leur poitrine dont il s'agit. Je crois que nous allons avoir beaucoup de difficulté à pencher d'un côté ou de l'autre.

Mme Green: Ce sont les avocats qui font grand cas de ce genre de situation. Actuellement, il y a un recours collectif qui a été lancé dans chaque État américain. Lorsque Kessler a déclaré son moratoire, plutôt que d'arrêter des lignes directrices claires, il a ouvert la porte aux avocats. Et nous, nous sommes prises au milieu. Il aurait pu décider d'interdire les transplants. Si les éléments de preuve qu'il détient sont à ce point probants, pourquoi ne l'a-t-il pas fait? Pourquoi n'a-t-il pas permis aux milieux médicaux de prendre connaissance de ces éléments de preuve?

Les notes de Dow-Croning, dont il est question, datent de 1975. Elles portent sur des questions de contrôle de la qualité, mais les implants qui se trouvent actuellement sur le marché ne sont plus les mêmes.

Mme Clancy: Mais c'est à cause de ces questions de contrôle de la qualité que le président de Dow-Corning a été écarté.

Mme Green: Je crois qu'il s'agissait essentiellement d'une question de relations publiques.

Mme Clancy: Tout à fait, car il ne semble pas qu'il ait été puni puisqu'il est toujours PDG.

[*Texte*]

Ms Green: They made a lot of mistakes in their PR. The doctors made a lot. I mean, there have been mistakes made throughout, and I agree a lot of women weren't well informed and we need to ask whose fault it was. Why didn't the doctors inform; why didn't the company? We made a lot of mistakes in the whole implant thing and part of it was the system.

The rough FDA regulations kept changing; they weren't definitive. Britain had a moratorium when we announced it. They've lifted their moratorium because their scientists have found no evidence to hold it up.

Mrs. Clancy: The whole issue of informed consent vis-à-vis women as patients is not certainly limited to breast cancer. It runs right through the treatment of women medically and the whole sort of paternalistic attitude—don't worry, dear, I'll take care of it.

Ms Green: We do have some and there's a sample of it here. Illinois and most of the states of the Union have informed consent legislation for breast cancer treatment options. Maryland is the only state that has this informed consent for breast implants. I mean, we obviously need a mandated informed consent process. There's no question we just want to see this issue resolved one way or another so women can get on with their lives.

The Chair: If it's put in under the public health care system in Canada as a reconstructive surgery, it could be taken out under that system as well, so the costs are all public costs, whereas down in the States, I suppose you're talking about insurance.

Ms Green: Without documentation, would it be an elective procedure? Would people have to pay for it here?

Ms Black: Sometimes yes, sometimes no. It depends on the situation.

The Chair: Or cosmetic surgery. It depends on the province.

Ms Black: It depends on the basis for the augmentation.

Mrs. Clancy: No, it doesn't depend on the province, it depends on the basis for the augmentation. Yes, if there is a bone problem—

The Chair: Each province decides which list of cosmetic surgery things but—

Ms Black: Yes, but it can vary from patient to patient in each province.

Ms Green: We have a big problem in the United States because we don't know who is going to pay for removal if they need to be removed. The insurance ramifications are a nightmare.

Our insurance companies are looking for any possible way to put riders on your policy so they don't have to cover pre-existing—and there is evidence that many insurance companies will call an implant a pre-existing condition and

[*Traduction*]

Mme Green: La compagnie a fait beaucoup d'erreurs sur le plan des relations publiques. Les médecins également. Ce que je veux dire, c'est que tout le monde a fait des erreurs, et je conviens que bien des femmes n'ont pas été correctement renseignées et que nous devons à présent nous demander qui blâmer. Pourquoi les médecins ne les ont pas renseignées? Pourquoi la compagnie ne l'a-t-elle pas fait? Il y a beaucoup d'erreurs qui ont été commises dans tout ce dossier des implants mammaires, et le système est en partie responsable.

Les règlements de la FDA n'arrêtaient pas de changer, ils n'étaient pas définitifs. Quand nous avons imposé notre moratoire, les Anglais nous ont imités. Mais ils sont ensuite revenus sur leur décision, parce que leurs chercheurs n'ont trouvé aucune raison de maintenir ce moratoire.

Mme Clancy: Toute la question du consentement éclairé des patientes n'est certainement pas limitée au seul cancer du sein. Elle s'étend à tout traitement médical des femmes et à l'attitude paternaliste du style: «Ne vous en faites pas ma grande, je vais vous soigner ça».

Mme Green: Le principe du consentement éclairé a déjà été adopté par certains États, comme l'Illinois qui a adopté une loi à ce sujet, relativement aux options qui s'offrent aux femmes dans le traitement du cancer du sein. Le Maryland a adopté le même principe pour les implants mammaires. De toute évidence, le consentement éclairé s'impose. Il ne fait aucun doute que nous voulons que cette question soit tranchée, d'une façon ou d'une autre, de sorte que les femmes puissent recommencer à s'occuper de leur propre vie.

La présidence: Si cette intervention chirurgicale était reconnue par le système de santé publique au Canada en tant que chirurgie reconstructive, le coût de ces interventions serait remboursé par les fonds publics, alors qu'aux États-Unis, vous devez, je pense avoir recours à des caisses d'assurances privées.

Mme Green: En l'absence de recommandation médicale, il s'agirait d'une intervention élective, n'est-ce pas? Est-ce que les femmes devraient payer pour ce genre d'intervention?

Mme Black: Parfois oui, parfois non. Tout dépendrait de la situation.

La présidence: À moins qu'il s'agisse de chirurgie esthétique... Tout dépend de la province.

Mme Black: En fait, cela dépend des raisons de l'augmentation mammaire.

Mme Clancy: Non, cela ne varie pas d'une province à l'autre, mais cela dépend plutôt des raisons de l'augmentation mammaire. En cas de problèmes osseux...

La présidence: Chaque province décide de ce qui est considéré ou non comme chirurgie esthétique, mais...

Mme Black: Certes, mais cela peut varier d'un patient à l'autre, dans chaque province.

Mme Green: Aux États-Unis, nous nous heurtons à un gros problème, parce que nous ne savons pas qui doit payer pour le retrait nécessaire des implants. Les conséquences sur le plan des assurances sont un véritable cauchemar.

Nos compagnies d'assurances cherchent tous les moyens possibles de nous imposer des avenants à nos polices, de sorte que les affections préexistantes ne puissent être assurées, et tout semble indiquer que la plupart des

[*Text*]

not cover that woman any more for any future breast problems and if, in fact, they keep talking auto-immune, whether it's documented or not, they are going to probably say, we won't cover you for any future auto-immune disease which could be related or unrelated to the implant. So, it could be a horror show.

Ms Black: One further thing I'd like to mention is we've heard a lot about the systems and what's happening in the U.S. Perhaps we can share some Canadian information with you in terms of mammography, which the chair touched on.

In British Columbia, one of our west coast provinces, there is a screening program for mammography open to all women in the province, in every part of the province. When you talked about some doctors reading mammography tests, one of the things they found in B.C. is because the radiologists are reading mammographies, not doing broken wrists, broken noses or whatever else, their false-positive rate is much lower through the mammography screening program than it is in other parts of Canada. They put that down to the particular knowledge of those radiologists reading mammographies pretty well all the time.

The Chair: It's also a centralized program.

Ms Black: It's also a centralized program and a woman can refer herself to this—just walk in. Yes, it's great.

Ms Green: Mammography still is a problem in the United States in terms of dollars.

Ms Black: The other positive thing about this program, from my perspective, is there is a follow-up done, so if a woman has a somewhat suspicious mammography reading, she will be called back if she doesn't make an appointment with her own physician or follow up on it herself. I think it's the way to go because it reduces the costs. The medical costs are much lower, the medical records are there, the follow-up is done to the individual woman, and it's much more cost-effective, as well.

• 1050

Ms Green: I'm a big proponent of your Canadian system. I think the U.S. could do well by it in terms of the costs.

Ms Black: There are differences across the country with this program. That's why I was talking about—

Ms Green: But the remark was meant for your whole Canadian health system. The U.S. system is in big trouble.

The Chair: Actually, we're not in terrific condition either.

[*Translation*]

compagnies d'assurances ont l'intention de considérer que les implants mammaires sont une condition antérieure et donc de ne plus assurer les femmes ayant fait l'objet d'une augmentation, en cas de problèmes ultérieurs. En fait, ces compagnies continuent d'invoquer les risques pour le système immunitaire, que ceux-ci soient ou non documentés, si bien qu'elles déclareront sans doute leur intention de ne pas assurer les femmes en cas de maladies du système immunitaire, que celles-ci soient ou non liées à leurs implants mammaires. Donc, c'est l'horreur.

Mme Black: Nous avons beaucoup entendu parler des systèmes utilisés aux États-Unis et de ce qui se passait dans ce pays. Peut-être pourrions-nous vous faire part de certaines données canadiennes concernant la mammographie, dont la présidente a parlé un peu plus tôt.

En Colombie-Britannique, il existe un programme de dépistage, par mammographie, dont toutes les femmes de la province peuvent se prévaloir, quel que soit leur lieu de résidence. Vous avez parlé tout à l'heure du problème des médecins qui interprétaient les mammogrammes; eh bien, en Colombie-Britannique, on s'est rendu compte que les radiologues qui interprétaient les mammogrammes—non pas les radiographies de poignets ou de nez cassés—accusaient un taux de faux-positifs bien inférieur à celui constaté dans les autres provinces au Canada. Et cela, on l'a attribué à la connaissance particulière que ces radiologues avaient dans le domaine de l'interprétation des mammogrammes.

La présidence: De plus, il s'agit d'un programme centralisé.

Mme Black: Oui, il s'agit d'un programme centralisé, et les femmes peuvent s'en prévaloir; il leur suffit de se présenter. C'est merveilleux.

Mme Green: Et pourtant, la mammographie continue de poser quelques difficultés aux États-Unis sur le plan des budgets.

Mme Black: L'autre côté positif de ce programme, d'après moi, c'est qu'on effectue un suivi de sorte que toute femme présentant un mammogramme douteux est rappelée, si elle ne prend pas elle-même rendez-vous avec son médecin, ou si elle n'assure pas de suivi de son côté. C'est là, selon moi, une bonne façon de procéder qui permet de réduire les coûts. Les coûts d'ordre médical sont bien inférieurs, les dossiers médicaux sont là pour le prouver, un suivi est effectué auprès de chaque femme, ce qui est également beaucoup plus rentable.

Mme Green: Vous savez que je suis une inconditionnelle de votre système canadien. Et je crois que nous pourrions y gagner, sur le plan des coûts, si nous l'appliquions aux États-Unis.

Mme Black: Mais il y a des différences, pour ce qui est de ce programme, d'une région à l'autre du pays. D'ailleurs, c'est pour cela que je voulais vous parler. . .

Mme Green: Je pensais plutôt à tout votre système de santé au Canada. Le système américain est en grande difficulté.

La présidence: En fait, nous ne sommes pas terriblement bien lotis.

[*Texte*]

Ms Green: You have an equalized system, which we don't have.

The Chair: It's getting harder and harder to pay for.

Mrs. Clancy: It costs a lot less than yours, which is interesting.

The Chair: Anyway, Canadians really value it. But it's the second-highest cost in the world.

Mrs. Clancy: No, it's not.

The Chair: Yes, it is.

Mrs. Clancy: Absolutely not.

The Chair: Yes, it is the second-highest cost in the world.

I thank you very much. We certainly appreciated your coming up here to Canada to share your information with us.

Could we please have a motion to append relevant documents.

An hon. member: I so move.

Motion agreed to

The Chair: We next have Judy Caldwell, with the Canadian Cancer Society in Vancouver, B.C.

Ms Judy Caldwell (Individual Presentation): Can I please make it clear right from the start that I am not representing the Canadian Cancer Society. I am here as Judy Caldwell, individual. I'm very pleased to be here. I'm absolutely delighted to follow Sharon Green. I feel as though I can just pack up and go home and say that this woman has just done absolutely everything in my dreams.

What I have to say is going to come from the heart of an individual, someone who perhaps was one of the two women who started 10 years ago. I'm going to be talking about information needs that Sharon mentioned. I'm going to be talking about the importance of the social support systems that we give to women and their families. I'm going to be mentioning mammography, of course.

You have my report. My comments will be a condensed version of that report; however, the concepts will follow chronologically.

I am part of an ongoing epidemic killing 5,000 yearly, an epidemic that appears to have no specific causes we can point to, no guarantee of a cure, and no end in sight. This is a major national health issue and our leading family issue.

In the name of women who have died from breast cancer, I want answers. I want a cure. I want an end to this deadly legacy, this sword of Damocles hanging over the heads of all women. My expertise comes from living with breast cancer, from thinking long and hard about the guidance I received during treatment, diagnosis, follow-up.

[*Traduction*]

Mme Green: Mais vous avez un système d'égalisation que nous n'avons pas.

La présidence: Mais il devient de plus en plus difficile d'en payer la facture.

Mme Clancy: Mais il coûte bien moins cher que le vôtre, ce qui demeure intéressant.

La présidence: Quoi qu'il en soit, les Canadiens l'apprécient grandement. Mais, sur le plan des coûts, il se classe au deuxième rang mondial.

Mme Clancy: Non.

La présidence: Oui.

Mme Clancy: Absolument pas.

La présidence: Que oui!

Je vous remercie beaucoup. Sachez que nous apprécions le fait que vous vous soyez déplacée au Canada pour nous faire profiter des renseignements que vous avez en main.

Je demande une motion pour annexer les documents pertinents.

Une voix: J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

La présidence: Nous accueillons à présent Judy Caldwell, de la Société canadienne du cancer, à Vancouver.

Mme Judy Caldwell (présentation individuelle): Je tiens tout d'abord à préciser que je ne représente pas ici la Société canadienne du cancer. Je comparais devant vous à titre personnel, en tant que Judy Caldwell. Je suis très heureuse de me trouver ici et je suis absolument ravie de passer après Sharon Green. J'ai l'impression que je pourrais me contenter de faire mes bagages et de rentrer chez moi, parce que Sharon vous a dit absolument tout ce que je pouvais espérer.

Pour ma part, je vais vous parler du fond du coeur, je vais vous livrer le témoignage d'une de ces deux femmes qui a peut-être tout commencé il y a dix ans. Je vais vous parler des besoins d'information auxquels Sharon a fait allusion. Je vous parlerai de l'importance des réseaux d'entraide sociale pour les femmes malades et leur famille. Et je vous parlerai, bien sûr, de mammographie.

Vous avez mon mémoire sous les yeux, et je me propose donc de vous en faire une sorte de condensé. Quoi qu'il en soit, ma présentation suivra le même ordre.

Je suis victime d'une maladie endémique qui tue plus de 5,000 femmes par an, une maladie qui semble ne pas avoir de cause spécifique, ne pas avoir de remède garanti et ne pas devoir disparaître dans un avenir prévisible. Il s'agit d'un important problème de santé national, de la principale raison des drames familiaux.

Au nom de toutes les femmes qui sont mortes des conséquences d'un cancer du sein, j'exige des réponses. Je réclame un remède. Je veux que l'on mette fin à cet héritage mortel, je veux que l'on décroche cet épée de Damoclès qui menace la tête de toutes les femmes. Je vous parle d'expérience, parce que j'ai eu un cancer du sein et parce que j'ai longuement et durement réfléchi aux conseils que l'on m'a prodigués au moment du diagnostic, du traitement et du suivi.

[*Text*]

Why am I here? I have some personal skills that may have allowed me to view the whole process through slightly different eyes. Each stage in the management of this disease has brought with it questions and observations which at first I thought affected me alone; I now realize they have implications for all cancer patients, families and caregivers.

There was no reason for me to get the Big C. None of the obvious factors apply. There's no history in my family, I exercise energetically three times a week, aerobically and with weights—even though I may not look it—and I check in weekly with a trainer. My middle name should be broccoli. When my children were small I'm sure they thought chickens came without skin and cows gave only skim milk. Regular visits to the doctor for breast examinations and pap smears are part of my commitment to health. I perform regular breast self-examinations, albeit sporadically, and I've had mammograms since my early 40s. Of course, the obvious risk factor I missed was that I am a woman.

• 1055

I look upon mammography as a diagnostic DEW Line. My malignancy was caught at age 46—a disputed age, I know. It was missed by the doctor during regular examinations, and obviously it was missed by me. It's hard to know what a lump feels like until you have felt one. I have asked my physicians an impossible question: if my situation would have been different with a diagnosis of a year or so later. The answer was chilling, but of course predictable. In all likelihood my case would have demanded much more intensive, drastic treatment than stage one cancer requires. My prognosis would have been much worse. The costs involved in the treatment would have been multiplied. The effect on my family would have been much more devastating.

In extending my experience to other women, I am concerned that all Canadian women do not have the same mammographic opportunities and access that can lead to early detection that women in British Columbia over 40 enjoy easily.

In the struggle to understand how it is that breast cancers can go undetected until they are at a dangerous, costly, advanced stage, I've made some fascinating discoveries.

In British Columbia we do not know the total number of breast cancers diagnosed through all mammography services, which would include both private practice radiology and the screening mammography program of B.C. Thus, we do not

[*Translation*]

Pourquoi ais-je décidé de comparaître? Eh bien, il se trouve que j'ai certaines compétences personnelles qui m'ont peut-être permis d'envisager toute la maladie sous un angle légèrement différent. Chaque étape de la gestion de ma maladie a soulevé chez moi son lot de questions et de remarques que je pensais, au début, éminemment personnelles? Je me rends compte à présent que les mêmes interrogations et les mêmes remarques s'imposent à tous les patients atteints de cancer, à ceux qui les soignent et à leur famille.

Il n'y avait aucune raison pour laquelle je devais être victime de ce cancer. Aucun des facteurs les plus évidents ne s'appliquaient à mon cas. Personne n'en a été atteint dans ma famille, je m'entraîne énergiquement trois fois par semaine, je fais de l'aérobie et de la musculation. . .même si cela ne paraît pas. . .et je subis un contrôle hebdomadaire par mon entraîneur. Je suis une végétarienne convaincue. Lorsque mes enfants étaient petits, je suis convaincue que, pour eux, une poule n'était utile que pour ses oeufs et que les vaches ne servaient qu'à produire du lait écrémé. Des visites régulières chez mon médecin, pour l'examen des seins et le test de Papanicolaou, sont le résultat de mon engagement sur le plan de la santé. J'effectue régulièrement l'auto-examen de mes seins, même si c'est de façon sporadique, et je subis régulièrement des mammogrammes depuis que j'ai 40 ans. Mais voilà. . . je suis passée à côté du principal facteur de risque: le fait que je sois une femme.

J'estime que la mammographie permet d'établir un diagnostic de préalerte. Ma tumeur au sein a été découverte alors que j'avais 46 ans. . . un âge critique, je sais. Le médecin ne l'avait pas repérée au cours des examens de routine et, de toute évidence, je ne m'en étais pas, moi non plus, rendu compte. Vous savez, il est difficile de savoir à quoi ressemble une grosseur tant qu'on n'en a pas palpé une. C'est alors que j'ai posé une question piège à mon médecin: ma situation aurait-elle été différente si l'on avait posé ce diagnostic un an plus tard? La réponse est arrivée comme une douche froide, mais elle était prévisible. Selon toute probabilité, mon cas aurait nécessité un traitement radical, beaucoup plus intensif que celui qui s'impose quand le cancer est détecté à un stade précoce. Mon pronostic aurait été bien plus mauvais. Les coûts de traitement auraient été nettement supérieurs et les conséquences, pour ma famille, auraient été beaucoup plus dévastatrices.

À l'heure où je veux que d'autres femmes profitent de mon expérience, je m'inquiète que toutes les Canadiennes n'aient pas la même possibilité de subir un examen mammographique et de bénéficier d'une détection précoce, que les résidentes de la Colombie-Britannique qui sont âgées de plus de 40 ans.

Dans la lutte que j'ai menée en vue de comprendre pourquoi un cancer du sein pouvait passer inaperçu jusqu'à ce qu'il en arrive à un stade avancé, où il est dangereux et où son traitement est coûteux, j'ai fait quelques découvertes fascinantes.

En Colombie-Britannique, on ne connaît pas le nombre total de cancers du sein diagnostiqués par tous les services de mammographie, autrement dit par les services de radiologie de pratique privée et dans le cadre du programme provincial

[*Texte*]

know how many women like myself across the province in the 40 to 50 age range have been diagnosed mammographically in the very earliest stages. And if we don't know that in B.C., then we don't know that in Canada.

However, what we do know is significant. We know that through the screening mammography program in B.C. 205 breast cancers were detected from July 17, 1988 to March 31, 1991. Fifty percent of these were diagnosed in the very earliest stages. We know that in the last year alone, due to an expanded program, 141 breast cancers were caught. Of the 141 caught, 14, 10%, one-tenth, were detected in women under 50, like me. Of the 141 caught, two-thirds were found to be in the early stages with no lymph nodes involved. We know that approximately 15,000 women across Canada will be diagnosed every year until something better comes along.

Using these numbers as a guide, and if all of Canada encouraged early mammography through screening, and if we have the national determination, co-operation, and leadership, we have the potential to find approximately 10,000 of these cancers in the very earliest stages each year. We have the potential to find 1,500 women under the age of 50 each year.

Please understand that I do not consider mammography to be the be-all and the end-all of detection. It's only part of a three-pronged program including breast self-examination and doctors' visits. I don't want women to be lulled into the feeling that they're safe. They have to take charge of their own health.

Women in my family live very long lives; 95 or 100 is no big deal. One of my dreams is to live to 100, to interact with this life, to contribute fully until I push up daisies and join that choir invisible. I believe that early detection through mammography has given me a better chance. I owe a lot to Canada and British Columbia—two university degrees, a counselling certificate, 47 years of health care—and I have tried to pay it back as an honourary and founding member of an international foundation dedicated to learning, an educator teaching preschool to 13, a librarian producing outreach programs for seniors, a businesswoman, a homemaker, an advocate teaching advocacy skills to children, and a wife.

[*Traduction*]

de détection par examen mammographique. Donc, on ne sait pas chez combien de résidentes de la province, âgées de 40 à 50 ans, on a, comme chez moi, diagnostiqué un cancer du sein grâce à un examen mammographique, à une étape précoce de la maladie. Et si l'on ne dispose pas de chiffres pour la Colombie-Britannique, on n'en dispose pas non plus pour le reste du Canada.

Toutefois, nous savons qu'ils sont importants. Nous savons que grâce au programme de dépistage par examen mammographique en Colombie-Britannique, on a pu détecter 205 cancers du sein entre le 17 juillet 1988 et le 31 mars 1991. Cinquante pour cent de ces cas on été disgnostiqués à une étape très précoce. Nous savons que dans la dernière année, grâce à une expansion du programme, on a diagnostiqué 141 cancers du sein. De ces 141 cancers diagnostiqués, 14, soit 10 p. 100, ont été détectés chez des femmes de moins de 50 ans, comme moi. Les deux tiers de ces mêmes 141 cancers ont été découverts à une étape précoce, alors qu'il n'y avait pas encore de ganglions lymphatiques. Nous savons que, chaque année, on diagnostique le cancer du sein chez environ 15,000 Canadiennes, faute de meilleurs moyens de prévention et de dépistage.

Si l'on retient ces chiffres comme guide, et si toutes les Canadiennes sont encouragées à subir des mammographies à titre de dépistage, et si l'on fait preuve d'une véritable détermination, d'une collaboration et d'un leadership à l'échelon national, alors nous pourrions fort bien être en mesure de détecter 10,000 de ces cancers annuels, au tout début de la maladie. Chaque année, nous pourrions diagnostiquer quelque 1,500 cas de cancers du sein chez les femmes de moins de 50 ans.

Mais attention, je n'estime pas que la mammographie soit l'alpha et l'oméga des techniques de détection. Il ne s'agit que d'un des éléments d'un programme à trois volets comprenant l'auto-examen des seins et les visites médicales. Je ne veux pas que l'on fasse croire aux femmes qu'elles sont à présent hors de danger. Elles doivent prendre leur propre santé en main.

Dans ma famille, les femmes vivent longtemps, très longtemps: il n'est pas rare qu'elles atteignent 95 ou 100 ans. Personnellement, je rêve de devenir centenaire et de profiter pleinement de la vie, avant d'aller manger les pissenlits par les racines. Et je crois que la détection précoce de mon cancer, grâce à la mammographie, m'a donné de meilleures chances de réaliser mon rêve. Je dois beaucoup au Canada et à la Colombie-Britannique: deux diplômes universitaires, un certificat en conseillance et une carrière de 47 ans dans le domaine des soins de santé. Mais je me suis efforcée de payer ma dette en mettant sur pied une fondation internationale qui se consacre à l'éducation et dont je suis maintenant membre honoraire, en enseignant à des enfants qui vont de l'âge préscolaire à treize ans, en mettant sur pied, en tant que bibliothécaire, des programmes d'action communautaire à l'intention des personnes âgées, en étant une femme d'affaires, une ménagère, une personne qui enseigne l'art de la représentation aux enfants et, enfin, une épouse.

[*Text*]

It's impossible for you to put a dollar value on my head, and it's impossible to put a dollar value on the richly varying lives of women across Canada. Beyond compassion, we cannot afford to keep up the pace of losing women in some of their most productive years to a disease that is at least possible to detect in the very earliest stages.

• 1100

If there is any lesson to be learned from my case—and I certainly hope there is—it is that we must apply thoroughly the detection methods we have available now to women across Canada until better ways emerge through research.

Therefore, my first recommendation is for immediate availability of early screening programs across Canada for women wherever such programs do not exist, starting at 40 years of age or earlier, as appropriate, as part of a high-profile early detection program that includes breast self-examination and regular medical visits.

I have experienced information frustration. Ten days after a mammography, a biopsy confirmed maglignancy. I knew then that I needed a great deal of information. I knew tough choices would have to be made and I had confidence. I was in an excellent position to help myself, with a degree from the UBC School of Library, Archival and Information Science, and experience in the Vancouver school and public library systems. I knew how to get information and if I didn't know, I knew the contacts to locate it.

Yet I have to tell you that when it came to finding information for myself I became a total idiot. I was reaching for everything, including such reliable sources as the *National Enquirer*. I came to my senses, of course, but it took a while. Let me tell you what *Cosmopolitan* looks like, too, when you are in the throes of having been diagnosed with breast cancer.

I called the local cancer information line; however, it was summer hours. The line is staffed by expert volunteers, but I couldn't get through because the line was down. In the period between diagnosis and radiation I was unaware of the facilities available to me; for example, the librarians at the B.C. Cancer Control Clinic. I asked my surgeon for information, but his inclination was to protect me, by giving me only that information he thought I could use at the time.

My job is in the field of accelerated learning and I know how people learn. I realize that many of us learn by taking bits of information and adding them all up, but many of us also need to have a general overview and then delve into what pulls us.

[*Translation*]

Il vous est impossible de mettre un prix sur ma vie, il vous est impossible de mettre un prix sur toutes ces vies, riches et variées, de Canadiennes. Au-delà de la compassion, nous ne pouvons nous permettre de continuer à perdre des femmes dans leurs années les plus productives, au rythme auquel nous les perdons, à cause d'une maladie qu'il est possible de détecter à un stade très précoce.

S'il y a des enseignements à tirer de mon cas—j'espère qu'il y en a—c'est qu'il faut prendre soin de rendre les méthodes de détection accessibles pour toutes les Canadiennes, tant que l'on n'a pas trouvé des techniques de prévention du cancer, grâce à la recherche.

Par conséquent, je recommande, tout d'abord, que l'on mette en place, dans tout le Canada, des programmes de dépistage précoce, partout où il n'y en a pas déjà, pour toutes les femmes de 40 ans ou moins, dans le cadre d'un programme plus vaste de détection précoce portant notamment sur l'auto-examen des seins et sur des visites médicales régulières.

Personnellement, j'ai éprouvé des frustrations à cause du manque de renseignements. Dix jours après une mammographie, une biopsie a confirmé la présence d'une tumeur maligne. Tout de suite, j'ai su que j'allais avoir besoin de beaucoup d'informations. Je savais que j'allais devoir faire des choix difficiles, mais j'avais confiance. En tant que diplômée en archivistique et en science de l'information de la School of Library de l'UBC, et compte tenu de mon expérience dans une école de Vancouver et dans les réseaux de bibliothèques publiques, j'étais en parfaite position pour me débrouiller. Je savais comment obtenir l'information et, si je ne savais pas où elle était, je pouvais toujours m'adresser à des gens qui pouvaient m'aider.

Et pourtant, je dois vous avouer que quand le moment est venu de mettre la main sur ces renseignements, je me suis transformée en parfaite idiote. Je dévorais tout, même des sources aussi fiables que le *National Enquirer*. Bien sûr, j'ai fini par reprendre mes sens, mais il m'a fallu un moment. Et je pourrais également vous parler de ce que devient un *Cosmopolitan* aux yeux d'une femme qui subit les affres d'un diagnostic d'un cancer du sein.

J'ai appelé un centre d'information local sur le cancer, mais c'était les horaires d'été. Le service était assuré par des bénévoles experts, mais je n'ai pu leur parler parce que la ligne ne fonctionnait pas. Durant toute la période entre l'établissement du diagnostic et le début de la radiothérapie, j'ai été totalement ignorante des possibilités qui s'offraient à moi, comme les bibliothèques de la clinique de lutte anti-cancéreuse de la Colombie-Britannique. J'ai demandé à mon chirurgien de m'informer, mais à cause de sa tendance à vouloir me protéger, il ne me communiquait que les renseignements qu'il jugeait utiles à ce moment-là.

Je travaille dans le domaine de l'apprentissage accéléré et je sais fort bien comment les gens apprennent. La plupart d'entre nous apprennent à coup de bribes d'informations que nous additionnons, mais nous avons aussi besoin d'une vision d'ensemble, avant de creuser plus à fond ce qui nous intéresse.

[*Texte*]

I happen to be a top-downer so protection was not what I wanted or needed. I wanted an immediate education, but I needed someone to even help me scope-out the questions that would have to be answered. I wanted the confidence of knowing the information I was going to get was as current as possible. Librarians unfortunately know too well about how long it takes information to get into book form, be printed, and be put out on a bookstore shelf. Journals and periodicals are the only way to go.

So, like other lay people, and even with my background, I was walking the line between materials that were too popular or too technical. In extending this experience to other women, I realized that, if I was having difficulties, how would other women in Canada fare, some of whom have a low level of reading ability or speak a minority language? I had education, determination, skills and contacts. These factors are simply not available to some other women.

The difficulty in finding appropriate information has been verified time and time again by the women in the support group at the B.C. Cancer Agency. Many of them couldn't find what they needed, when they needed it, and at the level they could read and trust, and they are in the best possible situation to find it.

In speaking with respected, knowledgeable members of the Indo-Canadian medical community I discovered that a good start has been made in general educational materials, but that more indepth materials, well circulated on breast cancer, and a centralized information service would be welcome. This is only one tiny corner of our multicultural society. So this aspect is a major concern across Canada. I wish I'd had more time than two weeks with which to delve into that subject.

Back to my own search. Serendipitously, the August and September issues of the *British Columbia Medical Journal* were totally devoted to early breast cancer. I was able to read them, slash my way through them, and, fortunately, my own surgeon and radiation oncologist had even written articles in them. This gave me added reassurance about their professional abilities and also a feel for their attitudes towards different surgical options and their sensitivities to psychological issues.

Now, the question is one of how we can improve this situation and I have a suggestion. In my experience in working with the general public and public library systems, the ideal start in the process of getting information is a personal interview from the patient's mouth to the expert's ear.

[*Traduction*]

Quoi qu'il en soit, comme je suis la reine de la déprime, je ne recherchais pas particulièrement et je n'avais non plus besoin de la protection de mon chirurgien. En fait, je voulais être informée, sur le champ... Mais j'avais pour cela besoin de quelqu'un qui pourrait m'aider à faire le tri dans toutes les questions qui se posaient à moi. Je voulais avoir la certitude que les renseignements sur lesquels je mettrais la main seraient le plus à jour possible. Malheureusement, les bibliothécaires savent trop bien qu'il faut beaucoup de temps avant que des renseignements ne soient publiés sous la forme de livres et se retrouvent sur les étagères des librairies. Reste les journaux et les périodiques.

C'est ainsi, comme tout autre néophyte, et cela malgré mon bagage, que je me suis mise à osciller entre ce qui était trop populaire et ce qui était trop technique. Et alors que je vous parle de mon expérience, je me rends compte que si j'avais moi-même des difficultés, je me demande comment les autres femmes pourraient se débrouiller, certaines d'entre elles n'étant pas capable de lire couramment ou pratiquant une langue minoritaire. Moi, j'étais instruite, déterminée, compétente et j'avais les contacts nécessaires. Autant d'avantages que certaines femmes n'ont pas.

Or, les femmes participant au groupe d'entraide de l'Agence anti-cancéreuse de la Colombie-Britannique, ont confirmé la difficulté que l'on éprouvait à mettre la main sur des renseignements appropriés. Plusieurs d'entre elles n'ont pas pu trouver ce qu'elles cherchaient, ou au moment où elles le cherchaient, elles n'ont pas pu trouver des renseignements correspondant à leur capacité de lecture et d'absorption, et pourtant elles sont parmi les mieux placées pour être renseignées.

En parlant avec d'imminents membres, respectés, des milieux médicaux indo-canadiens, je me suis rendue compte que l'on était parti du bon pied sur le plan des documents d'éducation à caractère général; mais il fallait favoriser la publication de documents plus poussés sur le cancer du sein, leur donner une large diffusion et mettre sur pied un service d'information centralisé. Cependant, ce n'est là qu'un tout petit aspect de notre société multiculturelle. Par contre, c'est un aspect qui est loin d'être négligeable au Canada, et j'aurais aimé disposer de plus de deux semaines pour pouvoir fouiller ce sujet.

Mais revenons-en à ma propre recherche. Par bonheur, j'ai fait une découverte inattendue dans les numéros d'août et de septembre du *British Columbia Medical Journal* qui étaient entièrement consacrés au cancer du sein, en phase précoce. Je les ai littéralement dévorés et j'ai découvert avec plaisir que mon propre chirurgien ainsi que mon oncologiste-radiothérapeute y avaient signé des articles, ce qui n'a fait que renforcer ma confiance dans leur compétence professionnelle, en plus de me donner une idée de leur position vis-à-vis des différentes possibilités sur le plan chirurgical et de leur ouverture sur le plan psychologique.

Reste à savoir comment on peut améliorer cette situation, ce qui m'amène à vous faire une suggestion. Dans mon expérience de travail au contact du grand public et dans les systèmes de bibliothèque publique, j'ai constaté que l'entrevue personnelle, entre patient et expert, était le meilleur moyen d'enclencher l'échange d'informations.

[*Text*]

• 1105

With the political will and co-operation of all the provinces, we could create a national, centralized breast cancer information centre, where the information received in Vancouver would be as accessible, accurate, and current as the information received in a fishing village in Newfoundland or in the Queen Charlottes.

This centre would be computerized and networked with public and specialized libraries across the country. The information made available would be Canadian information, and international—but we have to know the reality in our own country—consistent, vetted by our best experts in breast cancer and related fields, and updated regularly. It would cover all aspects of breast cancer from diagnosis, through treatment to returning to normal, from current research under way, to palliative treatment options. Most importantly, the service would be well advertised and accessible through a 1-800 number. Ideally it would contain a registry of contact people from cultural, linguistic, and geographical communities.

I would also like to see the development of culturally sensitive, multilingual computer programs, with the purpose of educating lay people about cancer generally and breast cancer specfically; and this could be used throughout our school system.

One of the advantages of a computer education is the ability for the user to go along at a self-regulated, comfortable pace. It is very important. You and I know that during extreme stress the ability to absorb information is reduced considerably. The computer is neutral, patient, doesn't exert any pressure to meet a schedule.

Recommendation number 2 is to establish a Canada-wide breast cancer information centre to be computerized, networked, giving an in-depth information service, staffed by experts in the field, and well advertised nationally.

Healing the mind and body. My surgery, a lumpectomy, was straightforward, nodes negative, radiation finished on December 2. Like other women, I was assaulted on all fronts by breast cancer, and my family shared in the assault. It was a total invasion of not only my body but our emotions, our spirits, and our faith in the future.

After surgery, we thought the cancer was in the past and we could carry on with our lives. Wrong, Shakespeare! We didn't even know the help we needed. I'd wake in the night with a roiling terror and I would erupt with uncharacteristic

[*Translation*]

Moyennant la volonté politique et la collaboration de toutes les provinces, nous pourrions mettre sur pied un centre national d'information sur le cancer du sein, grâce auquel on pourrait disposer, dans le petit village de pêcheurs de Terre-Neuve ou sur l'archipel de la Reine Charlotte, de renseignements tout aussi accessibles, exacts et à jour qu'à Vancouver.

Le centre serait informatisé et relié, par réseau, à des bibliothèques publiques et spécialisées dans tout le pays. Les données diffusées par ce centre, internationales et canadiennes—car nous nous devons de bien cerner la réalité de notre pays—seraient cohérentes et contrôlées par nos meilleurs experts dans le domaine du cancer du sein et dans les domaines connexes, sans compter qu'elles seraient régulièrement mises à jour. Tous les aspects du cancer du sein, du diagnostic au traitement jusqu'au retour à la normale seraient couverts, tant en ce qui concerne la recherche en cours que les différentes solutions de traitement palliatif. Chose plus importante encore, ce service serait largement publicisé et accessible grâce à un numéro 800. Idéalement, on y trouverait un registre de personnes ressources appartenant à différents ordres de communauté: culturels, linguistiques et géographiques.

Je souhaite également que l'on mette au point des programmes informatiques multilingues, tenant compte des différences culturelles, afin d'éduquer les néophytes au sujet du cancer en général et plus particulièrement du cancer du sein; de plus, ces programmes pourraient être utilisés dans nos écoles.

L'un des avantages de la formation par l'informatique est la possibilité que l'usager a de fonctionner à son propre rythme, sans subir de pression. C'est très important. Vous n'êtes pas sans savoir qu'en période de grand stress, notre capacité d'absorption de l'information est considérablement réduite. Or, l'ordinateur est neutre, et il n'exerce aucune pression pour respecter un horaire.

Ma deuxième recommandation porte sur l'établissement d'un centre pancanadien d'information sur le cancer du sein qui serait informatisé, qui ferait partie d'un réseau, qui fournirait des renseignements approfondis, qui serait doté par des experts du domaine et qui ferait l'objet d'une campagne de promotion à l'échelle nationale.

Il faut tout autant guérir l'esprit que le corps. L'intervention chirurgicale que j'ai subie, une tumorectomie, a été sans problèmes; on n'a trouvé aucune métastase et mon traitement radiologique s'est terminé le 2 décembre. Comme d'autres femmes dans la même situation, j'ai été littéralement assaillie par tout ce qui touchait à mon cancer du sein, ainsi que ma famille. L'invasion a été totale et nous avons été perturbés sur les plans émotif et spirituel, ainsi que dans notre foi dans l'avenir.

Après mon intervention, nous avions pensé que le cancer était désormais chose du passé et que nous pourrions reprendre nos vies normales. Pas du tout! Nous n'étions même pas conscients du genre d'aide dont nous avions

[*Texte*]

fierce anger at my children and husband. I needed help, and I was fortunate to find it easily in the weekly information and support sessions offered to all breast cancer patients, families, and supporters in the Cancer Control Agency. And this is key to me. It was in the very same building where I was receiving treatment.

Women come late to these meetings and they leave early because they are going to doctor's appointments and to treatments. Women work their way through difficult decisions by thinking aloud in a safe group where everyone understands the turmoil they are going through, and I've heard many people, even myself, say we actually enjoy coming to the Cancer Control Agency. And remember, this is a place where we often receive very drastic, hurting treatments.

I believe strongly that the connection between treating cancer, the treatment centre, and the social work counselling will be completely beneficial in healing the whole person. We do know that patients live longer when given support by groups.

These meetings, as Sharon mentioned earlier, have a component that is both educational and supportive, and you can often bring people in at one level and then they can receive the benefit in the other.

I have listed in our brief some of the topics that are covered, and on a monthly basis we have a good go at covering understanding breast cancer and treatment, stress management, relaxation, caring for self, lifestyle choices, nutrition, support, physiotherapy, prosthesis and the reach to recovery volunteer work.

In extending my experience to other women, I know this service helps people through cancer and into productive life again. And isn't that what we're after?

Therefore my third recommendation is to establish social services departments within all cancer clinics. Programs would include education, individual and group counselling, open to affected families as well. And I have not defined family, please note.

• 1110

Part of returning to normal for me included becoming physically active. I wanted to do it in the most intelligent way possible. Information sessions with the agency physiotherapist told me how to become mobile and how to do my arm exercises to become flexible, and they gave me excellent advice on how to care for my arm due to the incisions and what not that were made. However, they were unable to answer my questions on breast cancer and strenuous exercise. I was advised not to do repetitive movements with my affected arm. But when I probed—and I probed—no one could tell me exactly what that meant. No one could tell me if that included weight training, and that's what I like to do.

[*Traduction*]

besoin. Je me réveillais en pleine nuit, prise d'une terreur effroyable et je pouvais être gagnée d'un accès de colère contre mes enfants et mon mari, ce qui ne me ressemble pas. J'avais besoin d'aide, et j'ai eu de la chance d'en trouver dans le cadre des séances hebdomadaires d'information et de soutien offertes aux patients atteints d'un cancer du sein, à leurs familles et à ceux qui les aident, à la Cancer Control Agency. Et cela a été très important. Ces séances étaient offertes dans le même bâtiment où je subissais mes traitements.

Il y a des patientes qui arrivaient en retard aux réunions et qui devaient partir plus tôt, à cause de rendez-vous avec leurs médecins ou de traitements. Là, elles avaient la possibilité de faire face aux décisions difficiles qu'elles devaient prendre en pensant à haute voix, au milieu d'un groupe réconfortant, où tout le monde pouvait comprendre les affres qu'elles subissaient; j'en ai entendu plusieurs, dont moi-même, déclarer combien elles appréciaient ces visites à la Cancer Control Agency. Et pourtant, n'oubliez-pas que c'est un lieu où l'on reçoit des traitements radicaux, souvent douloureux.

Je suis convaincue que c'est en établissant le lien entre le traitement du cancer, les centres de traitement et le travail de counselling social que l'on peut parvenir à guérir complètement un patient. On sait d'ailleurs que l'espérance de vie d'un patient est meilleure lorsqu'il bénéficie de l'aide d'un groupe d'entraide.

Ces réunions, comme Sharon le mentionnait plus tôt, servent à la fois d'éducation et de soutien et il est tout à fait possible de venir y assister et d'en tirer profit, que l'on ait besoin d'information ou d'assistance.

Dans mon mémoire, j'ai énuméré certains des sujets que l'on abordait lors de ces réunions et, chaque mois, nous nous attardons à mieux comprendre le cancer du sein et son traitement, nous parlons de gestion du stress, de relaxation, d'autogestion de la santé, de choix de vie, de nutrition, de soutien, de physiothérapie, de prothèse et de travail bénévole.

Aujourd'hui, je puis dire à d'autres femmes que ce service aide les malades atteints de cancer à faire face à leur maladie et à reprendre une vie productive par la suite. Après tout, n'est-ce pas ce que nous recherchons?

J'en viens donc à ma troisième recommandation, celle de créer des départements de services sociaux dans toutes les cliniques spécialisées en cancérologie. On y offrirait différents services, notamment d'information, de conseils de groupe et individuels, et l'on y accueillerait les familles concernées. Et je vous ferai remarquer ici que je n'ai pas encore défini ce qu'il faut entendre par le mot famille.

Le retour à la normale signifiait notamment pour moi que je redevienne physiquement active. Je voulais le faire de la manière la plus intelligente possible. Au cours des séances d'information avec le physiothérapeute de l'agence, j'avais appris à devenir mobile et à faire des exercices de bras pour retrouver ma souplesse, et on m'y avait donné d'excellents conseils sur la manière de traiter mon bras à cause des incisions et de tout le reste. On avait cependant été incapables de répondre à mes questions sur les liens entre le cancer du sein et des exercices vigoureux. On m'avait conseillé de ne pas faire de mouvements à répétition avec le bras qui avait été incisé. Mais lorsque j'ai posé des questions

[*Text*]

They couldn't tell me if I could do a bench press—how much, or how often or how heavy. So I turned to people resources again. I phoned a friend, an American Olympian pentathlete who keeps a very active Olympian network. I asked her for directions on where she would go if she were in my position.

Well, the search for advice included both Canadian and American sources. The contacts I made were at the president or at the executive director level. In the United States, the most interesting contacts I made were the Women's Sports Foundation—U.S.A. and Melpomene Institute. They're very important societies, major sources of research and information on physical fitness and health. They promote women's and girls' athletics. The Women's Sports Foundation meets annually with the President of the United States.

In Canada, I spoke to Promotion Plus—Girls and Women in Physical Activity and Sport in British Columbia, and the Sports Medicine Clinic of the University of British Columbia, and, of course, the professionals and staff of the B.C. Cancer Control Agency.

Dr. Clement, who's a co-director, professor, and an Olympic middle distance coach of the UBC Sports Medicine Clinic, summed up everything I found out very succinctly. He said that there is no research directed at the breast cancer patient who wishes to achieve a higher than average level of fitness, aside from an unproven theory that the immune system could be affected negatively with extreme exercise and that this could possibly affect a woman who has or has had breast cancer.

So if there's material lurking out there, I can honestly say it's difficult to locate.

Our governments spend time and money encouraging us to develop a preventive approach to health and they want us to promote fitness as a way of life. Women of all ages and athletic interests get breast cancer and need research to direct them to the safest, most effective way of maintaining and extending their health and fitness.

My fourth recommendation: Develop research directed to creating an exercise and fitness profile for breast cancer patients. Compile any existing research—if you can find it—relating to exercise and breast cancer, to be made readily available to all breast cancer patients.

Do you know what trim tabs are? Is there a sailor in the room? Fine.

[*Translation*]

plus précises—et Dieu sait que je l'ai fait—personne n'a pu me dire exactement ce que cela signifiait. Personne n'a pu me dire si cela comprenait les poids et haltères, que j'aime beaucoup faire. On a été incapable de me dire si je pourrais faire du développé couché—avec quel poids et avec quelle fréquence. Je me suis donc de nouveau tournée vers les gens que je connaissais. J'ai téléphoné à une amie, une pentathlète américaine qui avait participé aux Jeux olympiques et qui entretenait un réseau très actif de contacts avec d'autres athlètes olympiques. Je lui ai demandé ce qu'elle ferait si elle se trouvait dans ma situation.

Pour obtenir des conseils, je me suis aussi bien adressée à des sources canadiennes qu'américaines. Les contacts que j'ai établis étaient au niveau du président ou du directeur exécutif. Aux États-Unis, les contacts les plus intéressants sont ceux que j'ai eu avec la Women's Sports Foundation et avec le Melpomene Institute. Ce sont des sociétés très importantes, des sources majeures de recherche et d'information sur la condition physique et la santé. Elles s'occupent de la promotion de l'athlétisme chez les femmes et les jeunes filles. La Women's Sports Foundation rencontre chaque année le président des États-Unis.

Au Canada, j'ai parlé à Promotion Plus—Girls and Women in Physical Activity and Sport in British Columbia, et à la clinique de médecine sportive de l'Université de la Colombie-Britannique, et, bien sûr, aux professionnels et au personnel de la B.C. Cancer Control Agency.

Le D[r] Clement qui est co-directeur, professeur, et entraîneur de coureurs de demi-fond pour les Jeux olympiques à la clinique de médecine sportive de l'Université de la Colombie-Britannique, a résumé en quelques mots tout ce que j'avais pu découvrir. Il m'a dit qu'aucune recherche n'a été faite sur la personne qui a un cancer du sein et qui désire atteindre une condition physique supérieure à la moyenne, à l'exception d'une théorie qui n'a encore jamais été confirmée, selon laquelle des exercices violents pourraient être préjudiciables au sytème immunitaire et, en particulier, à la santé d'une femme qui a, ou a eu, le cancer du sein.

Donc, s'il existe quelque chose là-dessus quelque part, je dois vous avouer que c'est difficile de la trouver.

Nos gouvernement consacrent beaucoup de temps et d'argent à nous encourager à adopter une attitude préventive pour demeurer en bonne santé et ils veulent que la condition physique devienne, chez nous, un des éléments de notre mode de vie. Des femmes de tout âge, s'intéressant aux formes les plus diverses d'activité physique, contractent le cancer du sein et elles ont besoin que des recherches les guident vers la façon la plus sure et la plus efficace de maintenir et d'améliorer leur santé et leur condition physique.

Voici ma quatrième recommandation: développer la recherche destinée à créer un profil d'exercice et de condition physique pour les victimes du cancer du sein. Compiler les recherches qui ont été faites—si vous réussissez à les trouver—sur l'exercice physique et le cancer du sein, et en rendre les conclusions plus accessibles à toutes ces femmes.

Savez-vous ce qu'est un trimmer? Y a-t-il un marin dans la salle? Bien.

[*Texte*]

In days long past, some large sailing ships had, at the very trailing edge of the rudder, a very small rudder. It was called the trimtab. One person could easily turn the trimtab by exerting a small amount of pressure. Then the trimtab turned the rudder and the rudder turned the ship. In othe words, the trimtab factor demonstrates how a precise application of a small amount of leverage can produce a powerful effect.

It was only on February 4 that it was confirmed that I would be here today and only on that date did I tell my friends I was coming. Now, to my utter amazement, within nine days, two different and totally unrelated groups of women gathered together spontaneously to support my brief and to work out ways they could help. I have to stress, I'd never met the majority of these women before.

One group originated from the Cancer Control Agency's support group for women, which has since splintered off into new directions. These are women of all ages and stages who have recently experienced breast cancer. Many of them are undergoing active treatment—right now. They've asked me to include their letter as part of this brief.

Participants in other groups are "friends of a friend". These are women who have also been touched by breast cancer in themselves, their families, and their circle of friends, as long ago as 15 years and as recently as last summer. These women have the ability to make inroads into our community, the power to raise both consciousness and dollars, as they are currently doing for other major community projects, and as they have done many, many times in the past.

• 1115

They also requested that I carry a supporting memo from them as part of this brief. If you'd like to look at those two letters, they're following page 16 in the material handed out to you. All of these women are trim tabs with spirit and fire in their souls, and they're forces to be reckoned with. I predict they will be powerful allies in their own intelligent way, fighting to end this legacy of breast cancer.

As well, both groups have insisted—and I really chose that word carefully—they insisted on a full report back after the presentation. Both groups are aware of Mrs. Paul's presentation and are very impressed with the positive action strategies taken by the Canadian Breast Cancer Foundation. The trim tabs I've met are ready to support the efforts of this committee.

In a larger sense I believe the message is getting out, and it's bound to have an effect on public opinion. I won't go into this last section too much in detail, but basically I went to the library, to my colleagues, and I asked if they would do some digging for me. They dug into two indexes: one that indexes American popular magazines and the other that indexes popular Canadian magazines. I wanted to see if there was a rise or fall in the articles on breast cancer in the past four years. I just took four years arbitrarily. In the American index, the number has remained constant. It wasn't what I'd hoped for, but at least the interest is still there. It's not an old topic. In the Canadian index it has risen dramatically. I

[*Traduction*]

Autrefois, certains grands voiliers étaient équipés d'un très petit gouvernail monté à l'extrémité du gouvernail principal. On appelait cela un trimmer. Une personne était capable de le manoeuvrer aisément rien qu'en exerçant une faible pression. Le trimmer faisait, à son tour, tourner le gouvernail et donc, le navire. Autrement dit, le trimmer montre comment l'application précise d'un faible effet de levier peut avoir un effet considérable.

Ma présence ici ne m'a été confirmée que le 4 février et ce n'est qu'à ce jour-là que j'ai dit à mes amies que je viendrais. Or, à ma surprise la plus complète, en l'espace de neuf jours, deux groupes féminins différents et sans aucun lien se sont réunis spontanément pour donner leur aval à mon mémoire et pour trouver des moyens d'aider. Je dois préciser que je n'avais jamais rencontré la majorité de ces femmes auparavant.

Notre groupe provenait du groupe de soutien aux femmes de la Cancer Control Agency, et qui s'est depuis divisé en groupuscules qui ont pris de nouvelles orientations. Ce sont des femmes de tout âge et de tout niveau qui ont récemment été victimes du cancer du sein. Beaucoup d'entre elles sont encore en traitement—en ce moment même. Elle m'ont demandé d'inclure leur lettre dans mon mémoire.

Les participantes des autres groupes sont «des amies d'une amie». Ce sont également des femmes qui ont été victimes du cancer du sein ou l'ont connu dans leur famille ou chez leurs amies, expérience qui remonte parfois à 15 ans et parfois, à l'été dernier seulement. Ces femmes sont capables d'exercer une influence au sein de notre collectivité, de sensibiliser le public et de recueillir de l'argent, comme elles le font actuellement pour d'autres grands projets communautaires, et comme elles l'ont fait bien des fois dans le passé.

Elle m'ont également demandé de présenter leur mémoire avec le mien. Si vous voulez lire ces lettres, elles viennent après la page 16 du document qui vous a été remis. Toutes ces femmes sont très dynamiques; un véritable feu les anime, et elles sont des forces avec lesquelles il faut compter. Je prédis qu'elles seront des alliées puissantes et intelligentes dans la lutte contre les séquelles du cancer du sein.

Les deux groupes ont également insisté—et j'ai choisi ce mot à bon escient—pour que je leur fasse un rapport complet après ma déposition. Ils sont au courant de celle de M^me^ Paul et ont été très favorablement impressionnés par les stratégies constructives adoptées par la Canadian Breast Cancer Foundation. Ces femmes dynamiques que j'ai rencontrées sont prêtes à soutenir les efforts de ce comité.

Sur un plan plus général, je crois que le message commence à être entendu, et il est inévitable qu'il ait un effet sur l'opinion publique. Je ne veux pas trop rentrer dans le détail à propos de la dernière partie de mon mémoire; disons simplement que je suis allé à la bibliothèque, que j'ai parlé à mes collègues, et que je leur ai demandé de faire des recherches pour moi. Elles ont fouillé dans deux index: le premier est celui des magazines américains de grande diffusion et le deuxième, celui des magazines canadiens de grande diffusion. Je voulais savoir s'il y avait eu une augmentation ou une diminution du nombre des articles sur le cancer du sein au cours de ces quatre dernières années.

[*Text*]

was unsuccessful in trying to find an index that goes into television and radio coverage, but every time I turn on the radio, you people are on it. My gut feeling is that it has to be going up. Again, I think the message is getting out.

The last recommendation is just a statement. I recommend that politicians, federal and provincial, be alerted to this new constituency of people who consider the issue of breast cancer research, diagnosis, treatment and education a high priority for health care and research dollars.

There's a lot I could do with my life, committee, and there is many a morning I'd like to get up and just forget about this breast cancer albatross hanging around my neck, but I can't do that. Last week I spoke to 100 MOPS...

Ms Black: Mothers of preschoolers.

Ms Caldwell: Thank you. The purpose of that meeting was to encourage them to take charge of their own health by performing breast self-examination, by going to their doctors for regular visits, by having mammography where appropriate. I also carried with me a wonderful video provided by the Canadian Cancer Society. That's where I work with the society, under their speakers' bureau. The room was dynamic. We had a lot of fun, there was laughter, and when the questions came, as they knew they would, they asked me the questions about the number of diagnoses, about the mortality rate. Of course, the room just became sober. As I was standing there talking with this group, I can't tell you how overcome I became. With 100 women and 180 babies in the next room, could you imagine? Knowing what I know, wondering which 10 it would be, which 8, which 15? I can't let this go. It's too important.

The Chair: Thank you very much, Judy. We really appreciate your coming here. I think it's a very important part of our study to hear from women like you who have actually experienced the system. In your case you've done so much research and have investigated such avenues we haven't heard of before—some we have heard of, but not others—I think it's a very interesting presentation. Thank you very much for coming.

Mary, would you like to begin?

Mrs. Clancy: Thank you, Mrs. Caldwell. It was a dynamic brief and I appreciate it. I was sort of overwhelmed by your brief, but regarding your recommendation on the Canada-wide information set-up, given your background and expertise in the area of this kind of thing, do you have any idea how long it would take? Forget about money.

[*Translation*]

J'ai arbitrairement décidé de m'en tenir à quatre années. Dans l'index américain, leur nombre est demeuré constant. Il n'était pas ce que j'avais espéré, mais il montrait au moins que l'on continuait à s'intéresser à la question et que celle-ci n'était pas passée de mode. Dans l'index canadien, le nombre des articles avait considérablement augmenté. Je n'ai pas réussi à trouver d'index pour la télévision et la radio, mais chaque fois que j'allume mon poste de radio, on parle de vous. J'ai vraiment l'impression que l'intérêt augmente et que le message est entendu.

Ma dernière recommandation est en fait une déclaration. Je recommande que les politiciens, fédéraux et provinciaux, soient informés de l'existence de ce nouveau groupe de personnes qui considèrent que la recherche sur le cancer du sein, le diagnostic, le traitement et l'éducation du public fassent l'objet d'une haute priotité et méritent que des fonds destinés à la recherche et aux soins de santé leur soient réservés.

Il y a une foule de choses que je pourrais faire dans ma vie, mesdames et messieurs, et bien souvent, le matin, j'aimerais pouvoir me lever sans la menace constante que ce cancer du sein fait peser sur moi, mais c'est impossible. La semaine dernière, j'ai parlé à 100 MEAPS...

Mme Black: Des mères d'enfants d'âge préscolaire...

Mme Caldwell: Merci. Cette réunion était destinée à les encourager à prendre en main leur propre santé et à effectuer des auto-examens des seins, à consulter régulièrement leur médecin et à passer des mammographies, le cas échéant. J'avais également amené un magnifique vidéo produit par la Société canadienne du cancer. Je travaille en effet pour le bureau des conférenciers de cette société. Mon public était plein de dynamisme. Nous nous sommes beaucoup amusés, on a beaucoup ri et lorsque, comme prévu, le moment des questions est venu, ces femmes m'ont interrogée sur le nombre des diagnostics, sur le taux de mortalité. Bien sûr, l'assistance est devenue très tranquille. Il m'est impossible de vous dire l'émotion que j'ai ressentie lorsque je parlais à ce groupe. Pouvez-vous l'imaginer, avec 100 femmes, et 180 bébés dans la salle à côté? Sachant ce que je sais, me demandant qui seraient les 10, les 8 ou, les 15 victimes? Je ne peux pas ne pas agir. C'est trop important.

La présidence: Merci beaucoup, Judy. Nous vous remercions beaucoup d'être venue. Je crois qu'il est très important, pour notre étude, d'entendre des femmes comme vous qui ont vraiment vécu le fonctionnement du système. Vous avez fait tant de recherches et étudié tant de possibilités dont nous connaissions certaines, mais pas toutes...votre exposé a été très intéressant. Merci beaucoup.

Mary, voulez-vous commencer?

Mme Clancy: Merci, madame Caldwell. Votre exposé a été plein de dynamisme et je vous en remercie. Il m'a beaucoup touchée, mais je voudrais en venir à votre recommandation concernant l'établissement d'un système d'information à l'échelle du Canada. Étant donné vos antécédents et votre compétence dans ce domaine, avez-vous une idée du temps que cela demanderait? Oubliez l'argent.

[*Texte*]

• 1120

Ms Caldwell: Oh, may I?

Mrs. Clancy: Yes, just forget about money. Pretend you have an unlimited budget.

Ms Caldwell: And that's the way I think we have to go in putting these recommendations out.

Mrs. Clancy: I think so, but I get hit on the head for that all the time.

Ms Caldwell: We go for the ideal, because people will always come and whittle it down to size.

Mrs. Clancy: Exactly.

Ms Caldwell: Well, I think if we can look for a model. . .and I do know there is a model available in British Columbia. There are some models available in Ontario.

Mrs. Clancy: Are there any Canada-wide models in other things?

Ms Caldwell: Oh, I'm sure there are. I'm sure the police have them.

Mrs. Clancy: Well, exactly. Actually, that was what I was thinking of. Well, there is the Criminal Records Branch that you can tap into, and the divorce central registry.

Ms Caldwell: I'm sure the infrastructure is there.

The Chair: The AIDS experiment is very similar.

Mrs. Clancy: But I'm talking about something that is really far-reaching, that would, you know. . .

The Chair: Well, that's what they're trying to do with. . .

Mrs. Clancy: No, no. If you are talking of something like criminal records, where you have millions of people on file, and divorce, where you have millions of people on file, I think that's more the area you're into.

Ms Caldwell: What I was interested in was having a woman in a small, tiny community, having had her diagnosis from her local physician, whom she may or may not relate to, whom she may or may not trust in his or her retraining, plug into a computer or a phone line in a school, perhaps. . .

Mrs. Clancy: So, what effectively would you have to have? First of all, you would have to have the system designed, and then you would need both the hardware and the software. Have you any idea how long that might take?

Ms Caldwell: I really couldn't tell you. But I could find the people to tell you that.

Mrs. Clancy: Okay. Second, I am wondering what your own experience is. Obviously, you had a good experience with your own physicians. From these groups of women you have talked to and met with since, do you think that's the usual thing? Do you think that's the usual response of the women in the groups you have met with, or do you think there is still a tremendous amount of difficulty in information from doctor to patient?

[*Traduction*]

Mme Caldwell: Je peux, vraiment?

Mme Clancy: Oui, oubliez les questions d'argent. Faites comme si vous disposiez d'un budget illimité.

Mme Caldwell: À mon avis, c'est bien ainsi qu'il faudrait procéder pour présenter ces recommandations.

Mme Clancy: Je le pense aussi, mais je me fais constamment taper sur les doigts pour cela.

Mme Caldwell: Imaginons une situation idéale; de toute façon il y aura toujours des gens pour vous ramener à la réalité.

Mme Clancy: En effet.

Mme Caldwell: Eh bien, si nous prenons un modèle. . . et je sais qu'il en existe un en Colombie-Britannique. Il y en a aussi plusieurs en Ontario.

Mme Clancy: Existe-t-il des modèles pour l'ensemble du Canada dans d'autres domaines?

Mme Caldwell: J'en suis certaine. Je suis certaine que la police en a.

Mme Clancy: Précisément. C'est ce à quoi je pensais. Bien sûr, vous pourriez utiliser des ressources de la Direction des archives criminelles et le registre central des divorces.

Mme Caldwell: Je suis certain que notre infrastructure existe.

La présidence: L'expérience concernant le SIDA est tout à fait semblable.

Mme Clancy: Mais je parle là de quelque chose de vraiment ambitieux, de quelque chose qui, vous savez. . .

La présidence: C'est ce qu'ils essaient de faire avec. . .

Mme Clancy: Non, non. Ce à quoi vous songez plutôt, ce sont les archives criminelles, qui contiennent les dossiers de millions de personnes, et les archives de divorce, qui en contiennent également des millions.

Mme Caldwell: Ce qui m'intéressait, c'est qu'une femme vivant dans une toute petite localité, après avoir obtenu le diagnostic de son médecin local, avec qui il ne lui est pas nécessairement possible de discuter et à qui elle ne fait pas nécessairement confiance pour sa rééducation, puisse accéder à un ordinateur ou à une ligne téléphonique dans une école, peut-être. . .

Mme Clancy: Donc, dans la pratique, que vous faudrait-il exactement? Il faudrait tout d'abord concevoir le système et obtenir ensuite le matériel et les logiciels nécessaires. Avez-vous une idée du temps que cela demanderait?

Mme Caldwell: Je n'en sais rien. Mais je pourrais trouver les personnes qui pourraient répondre à votre question.

Mme Clancy: Bien. Deuxièmement, je voudrais savoir ce qui s'est passé dans votre cas. Manifestement, vos rapports avec vos médecins ont été bons. Vous qui avez depuis parlé à ces groupes de femmes, pensez-vous que ce soit la règle? Pensez-vous que les femmes des groupes que vous avez rencontrés ont eu, en général, les mêmes réactions, ou que la communication de l'information demeure toujours terriblement difficile entre le médecin et la malade?

[*Text*]

Ms Caldwell: Oh, there's difficulty with information. Again, as I stated, I've heard it time and time again from the very women who are in the building with the materials up above, with a wonderful librarian, still having a terrible time getting information.

The women, particularly the women who gathered, the ones I had no idea who they were, the community leaders—some of these women had had surgery 15 years ago and they had spoken to no one about it. They had no idea what the situation was today. They had no idea the situation is virtually the same for their grandchildren, which was astonishing. So I would say the information lack is very great.

Mrs. Clancy: When you met with the mothers of preschoolers, was there any discussion. . .? Obviously, this is a very young group in general and I can understand your reaction to this, thinking of the statistics. Was there any discussion with them as to whether they had had any major discussions with their doctors on preventive aspects and detection?

Ms Caldwell: I was overwhelmed by the questions I got at the end, by the number of women who came up to me and said, "Do you know, my sister thinks there is something the matter, and the doctor keeps putting her off. So I've told her to go somewhere else. But, well, she believes her doctor and she doesn't want this doctor to get angry with her". That happened constantly.

There was a surprising number of women who came in who have been touched directly and are very fearful themselves, and were very grateful to have me come to them and discuss what my breast looked like, because I've had a lumpectomy, discuss the fact that there may be choices to them should they come a little earlier, whereas later their choices are narrowing greatly—giving this come here, come here, come here approach, rather than frightening them away approach.

I was there for about an hour afterwards answering these types of questions, and basically encouraging these women that if they're not satisfied with what is happening in some places with a physician, a physician who is not taking them seriously when they say they can feel something, then to carry on, go to the next physician, until they are satisfied. The reason I say that with such certainty is that from what I hear in these support groups at the cancer centre, the number of women who have not been taken seriously is overwhelming. It's a terrible situation.

• 1125

Mrs. Clancy: In your discussions with these groups, has there been any discussion about implants and reconstruction?

Ms Caldwell: Yes, there is a great deal of discussion now, and as Sharon said, women are in great distress. I see the women right at treatment. I just finished treatment in December, so it's still very fresh. The women I'm in contact with are trying to make up their minds about whether or not to have reconstruction done.

[*Translation*]

Mme Caldwell: Il y a certainement des problèmes d'information. Comme je le disais, j'ai mille fois entendu les femmes qui se trouvent dans l'édifice avec toute la documentation à l'étage au-dessus, et une bibliothécaire merveilleuse, déclarer qu'elles avaient malgré tout énormément de mal à obtenir des renseignements.

Les femmes, en particulier celles qui se sont unies, qui ont joué un rôle de premier plan dans leur collectivité et dont j'ignorais totalement l'existence... certaines d'entre elles avaient été opérées il y a 15 ans et n'en avaient depuis lors plus parler à personne. Elles n'avaient pas la moindre idée de la situation actuelle. Elles ne se doutaient absolument pas que cette situation était pratiquement la même pour leurs petites-filles, ce qui est pour le moins surprenant. Je dirais que les lacunes sont grandes dans le domaine de l'information.

Mme Clancy: Lorsque vous avez rencontré les mères des enfants d'âge préscolaire, avez-vous discuté. . .? Manifestement il s'agit donc généralement d'un groupe de jeunes, et je comprends que ces statistiques vous soient alors venues à l'esprit. Leur avez-vous demandé si elles avaient sérieusement discuté avec leur médecin des mesures de prévention et de dépistage?

Mme Caldwell: J'ai été totalement submergée, à la fin, par les questions des femmes qui sont venues me trouver et qui me disaient: «Vous savez, ma soeur pense qu'il y a quelque chose qui ne va pas, et le médecin ne l'écoute pas et ne fait rien. Je lui ai donc dit d'aller ailleurs. Mais elle a confiance en son médecin et ne veut pas se fâcher avec lui». Cela arrive constamment.

Il y avait un nombre surprenant de femmes qui avaient été directement touchées, qui avaient elles-mêmes très peur, et qui m'étaient très reconnaissantes d'être venue les rencontrer pour leur expliquer comment était mon sein, moi qui avait subi une tumorectomie, et que d'autres possibilités s'offraient à elles si elles se faisaient diagnostiquer au tout début, alors que plus tard, les options étaient beaucoup moins nombreuses. . . J'ai essayé de les mettre en confiance au lieu de leur faire peur.

Pendant une heure environ j'ai répondu à ce genre de questions, et, lorsque ces femmes n'étaient pas satisfaites de leur médecin parce qu'il ne les prenait pas au sérieux quand elles disaient sentir quelque chose à palpation, je les encourageais à poursuivre et à aller voir un autre médecin jusqu'à ce qu'elles obtiennent satisfaction. La raison pour laquelle je me montre si péremptoire c'est que, d'après ce que j'ai entendu dans ces groupes d'entraide au centre anticancéreux, il y a un très grand nombre de femmes qui n'ont pas été prises au sérieux. C'est une situation terrible.

Mme Clancy: Lorsque vous vous êtes entretenue avec ces groupes, avez-vous parlé d'implants et de reconstruction?

Mme Caldwell: Oui, on en parle beaucoup en ce moment, et comme Sharon l'a dit, les femmes sont extrêmement inquiètes. J'en vois en traitement. Je viens de finir le mien en décembre, c'est donc tout récent. Les femmes avec qui je suis en contact se demandent si elles feraient bien de recourir à une reconstruction, ou non.

[*Texte*]

Some of them have opted for. . .this slipping business because they're afraid of the other implants, and they recognize the cost, the inconvenience and all of these other difficulties. It's a very large issue. These women just want to try to be normal again.

Mrs. Clancy: Thank you.

Ms Black: Ms Caldwell, thank you for coming from Vancouver to make your presentation to our committee. I know something about the travel involved.

Ms Caldwell: Are you trying to tell me that Ottawa in February isn't a holiday?

Ms Black: I also left Vancouver yesterday and I can tell the committee that the cherry blossoms are starting and the daffodils are out, so coming back to Ottawa after a horrible snowstorm this weekend. . .

On a more serious note, you've given us some very concrete recommendations. You have had vivacious personal experiences and you're obviously very committed.

When were you diagnosed? You've talked about when your treatment ended, but when were you diagnosed?

Ms Caldwell: I had my mammogram at the end of August. It was in the fall of last year when the biopsy was confirmed and the surgery occurred, and then there was a break of time and then radiation.

Ms Black: Were you one of the women who had been going to the Mammography Screening Program in B.C. or were you—

Ms Caldwell: I wasn't.

Ms Black: Were you referred by your family physician?

Ms Caldwell: It wasn't quite like that. It was simply a matter of having a business engagement and having an opportunity to either go to a screening clinic and making an appointment, or running down the hall, having a mammography and going on to my appointment. I chose the latter, and that's how it was found. Otherwise, I would have gone to a screening program.

Ms Black: Did you have to have a referral from a doctor to—

Ms Caldwell: No, it was simply just going and getting one. I decided to go there because I had to be somewhere else at such and such a time.

Ms Black: Yes, but it came from your physician?

Ms Caldwell: Yes.

Ms Black: That's what I was trying to get at.

You talked about this support and the information you received from your physicians. You contrasted that with the experiences of other women in British Columbia. What was the difference?

[*Traduction*]

Certaines d'entre elles ont choisi. . . cette solution parce qu'elles ont peur des autres implants, et elles connaissent bien le coût, les désagréments et toutes les autres difficultés. C'est un très gros problème. Tout ce que ces femmes veulent, c'est être à nouveau normales.

Mme Clancy: Merci.

Mme Black: Madame Caldwell, je vous remercie d'être venue de Vancouver pour faire cet exposé devant notre comité. Je sais le voyage que cela représente.

Mme Caldwell: Voudriez-vous dire, par hasard, qu'Ottawa en février n'a rien d'une partie de plaisir?

Mme Black: J'ai également quitté Vancouver hier, et je puis assurer au comité que les cerisiers commencent à fleurir, que les narcisses sont sortis, et que le fait de revenir à Ottawa après l'horrible tempête de neige de la dernière fin de semaine. . .

Mais soyons sérieuses; vous nous avez présenté un certain nombre de recommandations concrètes. Vous avez connu des expériences personnelles très vivaces et vous vous êtes manifestement décidé à faire quelque chose.

Quand avez-vous été diagnostiquée? Vous nous avez dit quand votre traitement s'est terminé, mais quand avez-vous été diagnostiquée?

Mme Caldwell: J'ai eu ma mammographie à la fin d'août. C'est à l'automne de l'an dernier que la biopsie a été confirmée et que j'ai subi l'intervention chirurgicale; il y a ensuite eu un hiatus et après, il y a eu la radiothérapie.

Mme Black: Faites-vous partie des femmes qui ont participé au Programme de dépistage par mammographie de la Colombie-Britannique, ou étiez-vous. . .

Mme Caldwell: Non.

Mme Black: Avez-vous été recommandée par votre médecin de famille?

Mme Caldwell: Les choses ne se sont pas passées tout à fait comme cela. J'avais une réunion d'affaire et j'ai alors eu le choix entre me rendre à une clinique de dépistage avant mon rendez-vous, ou aller au bout du couloir pour y passer une mammographie. J'ai choisi la deuxième solution, et c'est ainsi qu'on a découvert que j'avais un cancer. Autrement, j'aurais participé à un programme de dépistage.

Mme Black: Fallait-il que vous ayez la recommandation d'un médecin pour. . .

Mme Caldwell: Non, il suffisait simplement de me présenter. J'ai décidé d'aller là parce qu'il fallait que je me rende ensuite ailleurs, à une heure précise.

Mme Black: Oui, mais c'est votre médecin qui vous avait recommandé?

Mme Caldwell: Oui.

Mme Black: C'est ce que je voulais savoir.

Vous avez parlé du soutien et de l'information fournis par votre médecin. À cela, vous avez opposé les expériences vécues par d'autres femmes en Colombie-Britannique. Quelle était la différence?

[*Text*]

Ms Caldwell: Actually, my family doctor was the conduit to the information that finally satisfied me. It was he who said that there was something in that month's *British Columbia Medical Journal*. I took one look at it and that I could understand. It was appropriate for me but might not be appropriate for many—probably most—women.

After my family doctor and the diagnosis and what not, the surgeon was the first specialist contact I made, and it was he who felt that it was too difficult to understand what I wanted to understand. There are decision trees that have to be made all the way down the line. I'm the kind of person who wanted the forest, and if I could have understood a little more about the decision tree, it would have been easier as the decisions were coming along. Not everyone is like that, and I recognize that, but that's the kind of patient I am. Perhaps I wasn't able to communicate that to him well enough, but I set out on my own path to get it.

Ms Black: So was he the surgeon who went through with your. . .?

Ms Caldwell: Yes, aside from that I was delighted with him. As soon as I got the information I was able to go back to him and say "you wrote this article, is this exactly how it applies to me"? He said "yes" and we were fine.

• 1130

Ms Black: In the groups that you are meeting with, I could probably tell you now some other names of women in the Vancouver area who I have—

Ms Caldwell: —this just happened in two weeks. Where did they come from?

Ms Black: Yes, I have had women contacting me now as they hear more about this committee, women in the Vancouver area.

I have some concerns though about what happens—I wonder if you have looked into this—in other regions of the province and therefore other regions of the country. You are in Vancouver and it is one of the larger centres in British Columbia, or the largest in British Columbia and one of the largest in Canada, so the services are there.

I have some concerns about how aboriginal women, for instance, in the north access the mamography program; how the visible minority women, women whose ability with either of our languages in Canada does not facilitate them accessing the kind of information that have have been able to access. . .

I wonder if there has been any discussion with the people that you have been meeting with around those kinds of issues.

Ms Caldwell: Most of the women who come to the group are—no, I can't say that—no, it is a multicultural group that comes.

[*Translation*]

Mme Caldwell: En fait, c'est grâce à mon médecin de famille que j'ai pu obtenir les renseignements qui m'ont finalement donné satisfaction. C'est lui qui m'a dit qu'il avait un article dans le *British Columbia Medical Journal* de ce mois-là. Je l'ai lu et j'ai pu comprendre ce qu'il contenait. Il était bien adapté à mon cas, mais ne l'aurait pas été nécessairement à celui de beaucoup, sinon de la majorité, des femmes.

Après mon médecin de famille, le diagnostic et tout le reste, le chirurgien a été le premier spécialiste avec qui j'ai été en contact, et c'est lui qui a jugé qu'il était trop difficile de comprendre ce que je voulais comprendre. Dans ces cas-là, il faut établir des arbres de décisions, représentant tout un enchaînement de décisions. Moi, c'est la forêt toute entière que je voulais, et si j'avais été capable de comprendre un peu mieux ce qu'était un arbre de décisions, cela aurait été plus facile par la suite. Tout le monde n'est pas comme moi, je le sais, mais voilà le genre de malade que je suis. Peut-être n'étais-je pas capable de lui faire suffisamment bien comprendre ce que je voulais, mais j'ai entrepris de me renseigner par mes propres moyens.

Mme Black: C'est donc le chirurgien qui vous a. . .?

Mme Caldwell: Oui, en-dehors de cela, j'étais très contente de lui. Dès que j'ai obtenu l'information nécessaire je suis retournée le voir et je lui ai dit: «Vous avez écrit cet article, s'applique-t-il exactement à mon cas?» Il m'a répondu, «oui» et tout a bien marché entre nous.

Mme Black: Dans les groupes que vous rencontrez, je pourrais probablement vous citer le nom de certaines femmes de la région de Vancouver que j'ai. . .

Mme Caldwell: Tout cela s'est fait en l'espace de deux semaines. D'où venaient-elles donc?

Mme Black: Oui, il y a maintenant des femmes de Vancouver qui prennent contact avec moi après en avoir appris plus sur des activités de ce comité.

Je m'inquiète cependant de ce qui se passe—et je me demande si vous avez étudié la question—dans d'autres régions de la province et donc, dans d'autres régions du pays. Vous êtes à Vancouver, qui est un des plus grands centres de la Colombie-Britannique, en fait le plus grand, et un des plus grands du Canada; on y trouve tous les services nécessaires.

Je me demande, par exemple, comment les femmes autochtones du Nord peuvent avoir accès au programme de dépistage par mammographie; comment les femmes appartenant à des minorités visibles, celles dont la connaissance de l'une ou l'autre de nos deux langues officielles n'est pas suffisante pour leur permettre d'obtenir le genre d'information auquel on peut avoir accès. . .

Avez-vous discuté de ces questions avec les personnes que vous avez rencontrées?

Mme Caldwell: La plupart des femmes qui appartiennent à ce groupe sont—non, c'est faux—non, il s'agit bien d'un groupe multiculturel.

[*Texte*]

I concur with you that people who do not have the facility with the language perhaps, or are from a cultural minority, have twice as much trouble as I do. I know that even geographically the problems occur.

For example, we have women who are coming down from little tiny communities in the interior, being treated and going back. They are saying, who can I talk to back there? Who can I connect with? How can I keep up on information? It's a much harder road for them to hoe, which is part of what I am seeing could be formulated from Vancouver now—access to them.

I think it is a major problem. I haven't had time in two weeks to contact everybody about this issue. But I did go to the one community because I have a dear friend who is well placed in the volunteer sector in the Indo-Canadian community. He put me on to several doctors there. They were the ones who said, yes, there is some information; no, it is not distributed, it is not being paid as much attention to as we would like, we need more help, etc.

Ms Black: What are your plans for the future, in this area?

Ms Caldwell: In two weeks now, let me see.

Ms Black: You talked about the downside of your activism around the issue. You talked about the draining and perhaps one part of you wanting to put breast cancer behind you and getting on with your life the way it was before.

You also talked about the other feelings you had when you met with the preschool mothers and how that is a motivating factor for you to—

Ms Caldwell: Things come in strange packages. This total experience, even though it is still a crap shoot as to what is going to happen to me down the line, has been a very motivating factor. You spend your time wisely when you are not sure of how much time you have to spend. You budget your time.

Yes, I wish to get back to my business—and I didn't say but—and, this is very important to me and I cannot let it go, I have a daughter. I will have grandchildren maybe. How can I let that go?

When I return to Vancouver I have two groups of women who wish to speak to me and find out what happened here. They want impressions. They want to hear about whatever I have found out.

I am going to go back to them and find out what they would like to do because I know there is a great deal of energy, and caring and compassion there, and intelligence and spirit. It is too big an issue just to have a one-shot trip to Ottawa.

Ms Black: I want to thank you for your presentation. I think the effort that you have put into this, the concrete recommendations that you have given to this committee will be very helpful. I hope that perhaps you and I can keep in touch a bit in the Vancouver area—

Ms Caldwell: Done.

Ms Black: —around some of the things that can happen in the future. Thank you very much.

[*Traduction*]

Je reconnais avec vous que les personnes qui ne possèdent pas bien la langue, ou qui appartiennent à une minorité culturelle, ont deux fois plus de difficulté que moi. Je sais que le problème existe même sur le plan géographique.

Par exemple, il y a des femmes qui viennent de minuscules collectivités de l'intérieur pour se faire traiter et qui rentrent ensuite chez elle. Celles-là vous disent, à qui puis-je parler là-bas? Avec qui puis-je établir des contacts? Comment puis-je continuer à me tenir informer? Elles ont un chemin bien plus difficile à faire, et l'accès à ces personnes est une des questions qui, à mon avis, pourrait être réglée depuis Vancouver.

C'est un grave problème. En deux semaines, je n'ai pas eu le temps nécessaire pour prendre contact avec tout le monde à ce sujet. Mais je me suis rendue dans une collectivité parce que j'ai un excellent ami qui est bien placé dans le secteur du bénévolat dans les milieux Indo-canadiens. Il m'a mis en contact avec plusieurs médecins. Ce sont ceux qui disaient, oui, effectivement il existe des informations; non, elles ne sont pas diffusées, on n'y prête pas autant d'attention que nous le voudrions; nous avons besoin de plus d'aide, etc.

Mme Black: Quels sont vos plans, dans ce domaine?

Mme Caldwell: En deux semaines, laissez-moi voir.

Mme Black: Vous nous avez parlé du revers d'énergie que vous avez connu. Vous nous avez parlé de ce que tout cela pouvait avoir d'épuisant, du fait que vous vouliez oublier ce cancer du sein et poursuivre votre vie comme auparavant.

Vous nous avez également parlé des autres sentiments que vous avez éprouvés lorsque vous avez rencontré les mères d'enfants d'âge préscolaire et de l'effet de motivation que cela a. . .

Mme Caldwell: La vie vous apporte parfois des choses étranges. Cette expérience totale, même si mon avenir demeure une loterie, a été très motivante pour moi. Lorsque vous n'êtes pas sûre du temps qui vous reste, vous l'utilisez sagement. Vous l'utilisez avec ménagement.

Oui, je veux retourner à mes affaires—et je ne l'ai pas dit mais—et, c'est très important pour moi et je ne peux pas renoncer à cela, j'ai une fille. J'aurai peut-être un jour des petits-enfants. Comment abandonner tout cela?

Lorsque je rentrerai à Vancouver je rencontrerai deux groupes de femmes qui veulent savoir ce qui s'est passé ici. Elles veulent mes impressions. Elles veulent que je leur fasse part de tout ce que j'ai appris.

Je vais retourner les voir pour savoir ce qu'elles veulent faire car je sais qu'il y a chez elle beaucoup d'énergie, de bonté et de compassion, et aussi d'intelligence et de courage. Le problème est trop important pour que je me contente d'un seul voyage à Ottawa.

Mme Black: Je vous remercie de votre exposé. Les efforts que vous lui avez consacrés, les recommandations concrètes que vous avez faites à ce comité lui seront très utiles. J'espère que nous pourrons demeurer en contact dans la région de Vancouver. . .

Mme Caldwell: D'accord.

Mme Black: . . .pour parler un peu de ce qui pourrait se produire à l'avenir. Merci beaucoup.

[*Text*]

Mr. Skelly (North Island—Powell River): This is the first time I have come to the committee and I was quite interested to hear some of the stuff that is happening in British Columbia. In reading the transcripts of this committee and hearing stories from people... We all know about the difficulties in nailing a diagnosis and getting a physician to act on it and treat it seriously, whether it is breast cancer or any other form of cancer. It has been a great concern.

• 1135

One of the things that has come up in various discussions is the possibility of a medical ombudsperson with a legal-medical team around them so if a person does not receive the right kind of medical treatment, or the right kind of treatment in a hospital setting, or wherever it is, then they have redress, an opportunity to move quickly to an agency whose function is to provide them with medical-legal information. Has there been any discussion of that in any of the contacts you've had?

Ms Caldwell: I haven't heard about it, but there will be now.

Mr. Skelly: The thing arises out of a case that just came to light, where the individual went to a doctor with some very gross signs and symptoms and came out with treatment a year later. Obviously, the options are extremely limited because of the time. The physician did not treat the matter seriously, and the consequences are drastic.

Another thing comes from the reading of the transcript. This comes from a personal experience with an individual who worked for me, a friend and an employee, who died of a cancer for which there is no cure and virtually no treatment. There were denial, inability, as you've expressed, all the things to deal with, a tremendous demand for information under emotional stress. What struck me was the idea of a buddy system where there are support services: immediately assigning an individual, either a survivor or somebody who has some interest in supporting the person. In the reading of the transcripts and in some personal contact I've had with the problem, it struck me that an immediate assignment or offering of a buddy to travel through the entire process with them, somebody to talk to, somebody to aid and assist...

Ms Caldwell: Let me tell you, perhaps, what happens when you go to the Cancer Control Agency. I am not here to promote them; it's just that I think they have some very good models there. I'm very appreciative of what I see. As a matter of fact, if business could learn to handle people in the way they learn to handle them, we'd be beating them off with sticks.

When you go into the agency, there is a volunteer to greet you, virtually at the door. They're expecting you at the desk. They say, "Mrs. Caldwell, please come over here and sit down." A volunteer comes, who has all your records. They

[*Translation*]

M. Skelly (North Island—Powell River): C'est la première fois que j'assiste à une audience de ce comité et j'ai été très impressionné par ce qui se fait en Colombie-Britannique. En lisant les transcriptions des séances et en écoutant les gens... Nous savons tous combien il est difficile d'avoir un diagnostic précis et d'obtenir qu'un médecin le prenne au sérieux et fasse le nécessaire, qu'il s'agisse du cancer du sein ou de toute autre forme de cancer. C'est un gros problème.

Des diverses discussions est ressortie la possibilité de la nomination d'un ombudsman médical entouré d'une équipe médico-légale. Cela permettrait à une personne qui ne réussit pas à obtenir le traitement médical approprié, ou le genre de traitement approprié dans un hôpital ou ailleurs, d'avoir un recours, d'avoir la possibilité d'accéder rapidement à un organisme dont la fonction est de lui fournir des renseignements d'ordre médical et légal. En a-t-on jamais discuté au cours des contacts que vous avez eus?

Mme Caldwell: Je n'en ai pas entendu parler, mais on en parlera maintenant.

M. Skelly: Cette suggestion a été inspirée par le cas récent d'une personne qui était allée voir son médecin et qui présentait des symptômes évidents... on n'a commencé à la traiter qu'un an plus tard. Manifestement, les options deviennent alors très limitées. Le médecin n'avait pas pris le cas au sérieux, et les conséquences sont alors dramatiques.

La lecture des transcriptions me fait penser à autre chose. Il s'agit d'une expérience personnelle, un de mes employés, qui était également un ami, est mort d'un cancer incurable pour lequel il n'y avait pratiquement pas de traitement possible. Il y a eu des réactions de refus; l'incapacité, comme vous l'avez dit d'accepter tous les problèmes qui se posent alors et un terrible besoin d'informations chez une personne soumise à un stress émotionnel profond. J'ai songé à l'établissement d'un système de soutien amical là où il existe une structure d'entraide: on mettrait immédiatement en contact une telle personne avec une autre, ayant survécu à la maladie ou désireuse de lui apporter son aide. La lecture des transcriptions et les contacts personnels que j'ai pu avoir avec le problème, m'ont fait pensé qu'un tel système, dans lequel le malade aurait un camarade qui le suivrait dans toutes les étapes de sa maladie, quelqu'un à qui il pourrait parler, quelqu'un qui pourrait l'aider...

Mme Caldwell: Permettez-moi de vous dire ce qui se passe lorsqu'on se présente à la Cancer Control Agency. Je ne suis pas là pour lui faire de la publicité; c'est simplement que certaines de ses méthodes sont excellentes. Et j'ai beaucoup apprécié ce que j'y ai vu. En fait, si les entreprises privées apprenaient à traiter les gens comme on le fait dans cette agence, nous serions obligés de refuser des clients.

Lorsque vous vous présentez là-bas, un bénévole vous accueille, pratiquement à la porte. On vous attend à la réception et on vous dit: «Madame Caldwell, ayez l'obligeance de vous asseoir.» Un autre bénévole, qui a tout

[*Texte*]

say, "Won't you come with me?" They take you down the hall and you go through the admitting procedure. None of this is necessary. We can turn left; we can figure that out. The fact is that you're taken and you feel cared for; part of the buddy system is starting.

Then you're taken to where you can meet a social worker. The social worker will then put you into a group, if you wish to become part of a group, and there are several possibilities. Within that group there's a volunteer sign-in, and within that group people are constantly matching themselves, which may be even better than a matching service—I don't know. I've seen matching occur time and time again, because even though some of these women have finished treatment, many of them are back because of remission and they're going to be going down this road that you're talking about, and having someone with them is utterly important—not only with them, but with their families.

I have to stress again that of course in this case breast cancer happens to the woman, unless you're 1% of men, but it happens to the whole family. I figured out once that if 144,000 women were diagnosed last year and you fiddled around with your average network of friends, then conservatively, without even blinking, you could get 10 or 12 people who would go, "Oh, not Ray—or not Judy, not Dawn," when they had that reaction. The numbers affected by this are enormous, and they are becoming more and more enormous.

Mr. Skelly: The interesting thing is that you speak of Vancouver, and if we look at Campbell River, Comox, Powell River, Sechelt, and the other areas as you spin out from Vancouver, in some areas they have very strong groups but in other areas they don't. It struck me that the critical period is the initial period when you've just found out that you have cancer and you're at an absolute loss, you have a demand for information, and there is a huge emotional shock. You're in a spin; your family is in a spin. You mentioned dealing with the doctor and thinking, "I don't like what I'm hearing. They're trying to hold something from me. Do I have the whole story?" Even a buddy to deal with the doctor right in that first period—

Ms Caldwell: Yes, another set of ears to come with you when you hear.

Mr. Skelly: —so you won't ignore the question: although this person has treated you for years and years, you're in a serious struggle right now, is a second opinion critical? I'm just wondering whether the buddy would fit into that process as a sounding-board.

• 1140

Ms Caldwell: I've suggested to many women, as it has been suggested to me, that if you are going and you are afraid. . .no, just if you're going, period. Bring another set of ears to hear for you, or bring a tape recorder.

[*Traduction*]

votre dossier arrive et vous invite à le suivre. À l'autre bout du couloir, vous subissez les formalités d'admission. Ils ne sont pas obligés de faire tout cela. Après tout, nous sommes capables de tourner à gauche et de nous débrouiller. Mais ce qui compte, c'est que vous sentez tout de suite qu'on s'occupe de vous; le système du soutien amical est déjà en branle.

On vous conduit ensuite au bureau d'une travailleuse sociale. Celle-ci vous place dans un groupe, si vous désirez faire partie de l'un d'entre eux, et plusieurs possibilités s'offrent alors. Il y a également des participants bénévoles, et des groupes de deux personnes se forment en permanence, ce qui est peut-être encore mieux qu'un véritable service—je ne sais pas. Ces «alliances» se forment constamment, car bien que certaines de ces femmes aient fini leur traitement, beaucoup d'entre elles reviennent parce qu'elles sont en rémission et qu'elles vont suivre toutes les étapes du cheminement dont vous parliez. Il est alors terriblement important qu'elles aient quelqu'un auprès d'elles; non seulement un ami, mais aussi quelqu'un de leur famille.

Bien sûr, ce sont les femmes qui sont victimes du cancer du sein, si l'on ne compte pas le 1 p. 100 d'hommes à qui cela arrive, mais c'est toute la famille qui est touchée. J'ai calculé que si l'on a diagnostiqué le cancer du sein chez 144,000 femmes l'an dernier, lorsqu'on prend le réseau moyen d'amis, c'est garanti que l'on trouvera 10 à 12 personnes qui diront: «Non pas possible... pas lui... ou pas elle!», en apprenant la nouvelle. Le nombre de personnes touchées est énorme, et il augmente de jour en jour.

M. Skelly: Ce qui est intéressant c'est que vous parlez là de Vancouver, mais si vous prenez Campbell River, Comox, Powell River, Sechelt, et d'autres coins en dehors de Vancouver, on trouve des groupes très actifs dans certains endroits, et aucun, dans d'autres. À mon avis, la période critique est celle où l'on vient d'apprendre qu'on a le cancer et où on est complètement perdue, on veut à tout prix être renseignée, et le choc émotionnel est terrible. On est perdue, et sa famille aussi. Vous nous avez dit que vous aviez eu affaire au médecin et que vous aviez alors pensé, «Je n'aime pas beaucoup ce que j'entends. On essaie de me cacher quelque chose. A-t-on bien tout dit?» Même quelqu'un qui vous accompagne chez le médecin au cours de cette période initiale...

Mme Caldwell: Oui, deux autres oreilles pour entendre ce qu'on vous dit.

M. Skelly: ...de manière à ce que vous n'oubliiez pas la question: bien que cette personne vous traite depuis des années, vous affrontez là une situation très grave, et il s'agit de savoir si une seconde opinion est indispensable? Je me demandais si l'amie ou l'ami n'aurait pas un rôle utile à jouer comme interlocuteur.

Mme Caldwell: J'ai suggéré à de nombreuses femmes, comme on me l'a suggéré à moi-même, lorsqu'on va voir le médecin et qu'on a peur... Non, tout simplement lorsqu'on va voir le médecin. Amenez quelqu'un avec vous, qui écoutera ce qu'on va vous dire, ou prenez un magnétophone.

[*Text*]

Mr. Skelly: Civil action against doctors who've missed the boat in a case where there's failure to treat the matter seriously enough in the eyes of the patient... To me, there seems to be a conspiracy of silence within hospitals and areas where the physician is the lead in this matter. If an individual has a problem, it may be known on the health care side that the doctor dropped the ball. The other health care individuals involved do not act as an advocate of the patient. They join the conspiracy of silence, whether it's the hospital employees, administrators, or nurses. No one basically comes forward.

This is a reason for the medical ombudsman. When it does come to light, it's not put under the rug. There will be consequences to induce others to become up to date and very conscious of the patient who comes in with civil action. Is there any discussion of that within—

Ms Caldwell: Remember, I'm dealing with my colleagues, in effect, and among our groups that has not come up for discussion. However, we have child ombudsmen. I think this would be a very valid area to look into.

We all recognize that doctoring is an art as well as a science. That's one thing we have to take into consideration. However, I have certainly heard of enough cases of perhaps not flagrant disregard but of not taking an issue seriously enough; I would say that, yes, I would like to have an ombudsman in the background so that everybody takes these issues more seriously.

Mr. Skelly: A case that I encountered the other day stirred up a lot of people to begin to look at their role in the health care system, and as advocates to patients. There's the question of how you deal with that problem. The description of the story is of flagrant abuse. In this committee it's been described as men treating a disease of women without a great deal of sympathy. There's been a lot of suggestions that it's a political issue, that it's a men and women issue, that it's a question—

Ms Caldwell: But I heard exactly what Sharon said. I've spoken to a lot of women by now. . .I shouldn't say "spoken to" but "listened to" a lot of women. It seems that there are compassionate people of either sex.

Mr. Skelly: The question has been raised here that in some people there is a need to increase the sensitivity, whether they're dealing with men or women as patients.

Ms Caldwell: There is a need to increase both sensitivity and the internal fortitude of patients. Education is absolutely vital here for people to take charge of their own situation, if they can. I feel that's vitally important.

Mr. Skelly: The last thing is familial tendency screening, where there would be a major initiative to bring people forward before the onset of the disease to say that with a familial tendency they have an elevated chance of getting the disease.

[*Translation*]

M. Skelly: Un procès contre des médecins qui ont commis une erreur en ne traitant pas suffisamment un cas aux yeux du malade... Il me semble qu'il existe une conspiration du silence dans les hôpitaux et partout où le médecin joue un rôle de premier plan. Si une personne a un problème, les gens des services de santé savent peut-être que le docteur a commis une erreur. Ces gens-là ne prennent pas la défense du malade, mais se joignent alors à cette conspiration du silence, qu'il s'agisse des employés de l'hôpital, des administrateurs ou des infirmières. Personne ne dit jamais ce qu'il sait.

La création d'un ombudsman médical est justifiée. Il ne faut pas que, lorsqu'il existe un problème, celui-ci soit tu. Cela encouragera les autres à maintenir leur compétence et à ne pas perdre de vue le risque d'être trainés en justice par un malade. En a-t-il été question dans...

Mme Caldwell: Souvenez-vous que je traite en fait avec mes collègues, et dans nos groupes la question n'a pas été soulevée. Nous avons cependant des ombudsmen pour les enfants. C'est une possibilité qui devrait être sérieusement étudiée.

Nous savons tous que la médecine est un art autant qu'une science. Il faut en tenir compte. J'ai cependant entendu parler de suffisamment de cas, sinon de négligence flagrante, du moins de cas qui n'avaient pas été suffisamment pris au sérieux; je crois que, moi aussi, j'aimerais qu'il y ait un ombudsman qui obligerait tout le monde à traiter ces questions avec plus de sérieux.

M. Skelly: Un cas que j'ai rencontré l'autre jour a incité de nombreuses personnes à commencer à examiner leur rôle dans le système de soins de santé, et leur responsabilité en ce qui concerne la défense des malades. La question est de savoir comment régler ce problème. Il s'agirait d'un cas d'abus flagrant. Dans ce comité, on a dit que c'était des hommes qui soignaient une maladie féminine et qui ne manifestaient pas beaucoup de sympathie pour les patientes. Certains ont dit qu'il s'agissait d'un problème politique, d'une affaire de conflits entre hommes et femmes, d'une question de...

Mme Caldwell: Mais j'ai très bien entendu ce que Sharon a dit. J'ai parlé à un grand nombre de femmes... Ou plutôt, j'en ai écouté un grand nombre. On trouve de la compassion chez les membres des deux sexes.

M. Skelly: On a dit ici même, qu'il était nécessaire de mieux sensibiliser certaines personnes, qu'elles s'occupent de patients ou de patientes.

Mme Caldwell: Il est indispensable de mieux les sensibiliser et d'améliorer la force de caractère des malades. Un travail d'éducation est absolument indispensable pour que les gens prennent en mains leur propre situation, s'ils le peuvent. Cela me paraît d'une importance vitale.

M. Skelly: Le dernier point est le dépistage des risques congénitaux. Il faudrait pour cela lancer un vaste programme afin d'amener les gens à se présenter avant que la maladie ne se déclare, lorsque celles-ci ont, pour des raisons congénitales, plus de chance de l'attraper.

[*Texte*]

In reading of the material, it struck me that a serious effort to get at people who have a familial tendency to come forward in advance to make sure that the screening and early detection methods are clearly understood by them, where some of the information is done in advance so that they're not trying to grapple with information and a whole host of other things after the fact—

Ms Caldwell: We certainly need high-profile programs for everyone as to the value of familial screening. I'm no expert in that field, but I do know that 70% of the women who get breast cancer, such as myself, have no reason, no familial history.

Ms Black: It is almost 80%.

Ms Caldwell: It's much higher, then.

• 1145

The Chair: One area that I found very interesting in Sharon Green's presentation was this idea of preparing lists of doctors and recommending certain doctors. It seems to me that one of the aspects of our Canadian health care system is that we don't seem to get into that kind of thing at all up here, where we're talking about quality control. There are only in a very limited way, I suppose, complaints before the medical professional associations in various provinces. I was wondering what your reaction was to some of this super-consumer activism in the U.S.

Ms Caldwell: Well, it may not happen formally, it may not be written on paper, but I can tell you, it happens.

The Chair: The other thing was that quite a number of deputations, and we've heard it again today, say that all lumps should have biopsies. We've heard time and time again that many doctors don't have biopsies, and I'm thinking that perhaps we should not require a doctor's approval to get a biopsy.

Ms Caldwell: The don't worry about it, it will go away syndrome.

The Chair: Yes.

Ms Caldwell: It seems to crop up so often.

The Chair: Why have a gatekeeper who prevents you from getting something that is considered medically advisable by the total profession?

Ms Caldwell: Why, indeed? Perhaps it isn't the doctor. If there has to be a gatekeeper, and I understand there should be some sort of advice along the way, there's no reason why it couldn't perhaps be a nurse, someone well trained.

The Chair: Or the screening clinics perhaps.

Ms Caldwell: Or the screening clinics.

The Chair: It might a place where women could go and have biopsies done without. . .

Ms Caldwell: I've heard too many stories about people who have been told it will go away and it doesn't; it grows.

[*Traduction*]

Lorsque j'ai lu ce document, j'ai pensé qu'il serait bon de faire un gros efforts pour amener les gens qui ont des tendances congénitales à se présenter afin de s'assurer qu'ils comprennent bien les méthodes de dépistage et de détection précoces. Cela leur éviterait d'essayer d'assimiler une information et une foule d'autres choses après coup. . .

Mme Caldwell: Nous avons certes besoin de programmes importants pour tous; quant à l'importance du dépistage familial, je ne suis pas une spécialiste, mais je sais que chez 70 p. 100 des femmes qui ont le cancer du sein, dont je fais partie, il n'y aucune raison, aucun antécédent familial.

Mme Black: Le pourcentage est proche de 80 p. 100.

Mme Caldwell: Beaucoup plus élevé, donc.

La présidence: Une des suggestions que j'ai trouvées très intéressantes dans l'exposé de Sharon Green est celle consistant à préparer des listes de médecins et en recommander certains. J'ai l'impression que, dans le système de soins de santé canadiens, c'est une question qui n'est pas abordée lorsqu'on parle de contrôle de la qualité. Il y a, bien sûr, de rares plaintes adressées aux associations professionnelles de médecins des diverses provinces. Que pensez-vous du super activisme des consommateurs aux États-Unis.

Mme Caldwell: Cela n'arrive peut-être pas officiellement, rien n'est écrit, mais je puis vous assurer que cela se produit.

La présidence: D'autre part, un nombre appréciable de députations, et nous l'avons de nouveau entendu aujourd'hui, déclarent que toute tumeur devrait faire l'objet d'une biopsie. On nous a constamment répété que de nombreux médecins ne font pas de biopsie, et peut-être ne serait-il pas nécessaire que nous ayons l'autorisation pour cela.

Mme Caldwell: C'est ce qu'on appelle le syndrôme «pas de panique, ça partira tout seul».

La présidence: Oui.

Mme Caldwell: Cela semble se produire si fréquemment.

La présidence: Pourquoi avoir un contrôleur qui vous empêche d'obtenir quelque chose jugé médicalement recommandable par l'ensemble de la profession?

Mme Caldwell: Pourquoi, effectivement? Peut-être faudrait-il que ce ne soit pas le médecin. Si un contrôleur est nécessaire, et je comprends bien que des conseils doivent être donnés à un moment, je ne vois pas pourquoi ce ne serait pas une infirmière, quelqu'un ayant une bonne formation dans ce domaine.

La présidence: Ou les cliniques de dépistage, peut-être.

Mme Caldwell: En effet.

La présidence: Cela pourrait être un endroit où les femmes pourraient aller se faire faire une biopsie sans. . .

Mme Caldwell: J'ai entendu bien trop d'histoires de personnes à qui on a dit que la tumeur disparaîtrait, mais pas du tout, elle continue à grossir.

[*Text*]

The Chair: Right. We've heard quite a few of those stories here.

Thank you very much. I think this movement of people who are involved with particular illnesses becoming activists can only help our system tremendously. I do hope that you retain your interest and I'm sure you will.

Ms Caldwell: If one isn't sideswiped by a bus.

The Chair: Thank you. The meeting is adjourned.

[*Translation*]

La présidence: C'est vrai. Nous en avons entendu un certain nombre ici.

Merci beaucoup. Je crois que l'activisme de personnes qui s'occupent de certaines maladies ne peut que grandement aider notre système. J'espère que vous continuerez à vous intéresser à la question; j'en suis d'ailleurs certaine.

Mme Caldwell: À moins de me faire prendre en écharpe par un autobus.

La présidence: Merci. La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-10"

Information sheets provided

by

SHARON GREEN, Y-ME

[illegible]
24 Hour Hotline [illegible]
National Hotline [illegible]

Y-ME

FACTS ABOUT BREAST CANCER IN THE USA

National Organization for Breast Cancer Information and Support

** Breast Cancer is the most common form of cancer in American women. It occurs rarely in men. Both its cause and the means for its cure have remained undiscovered.

** In 1991, 175,000 new cases of female breast cancer will be diagnosed, and 44,500 women will die from the disease. Breast Cancer is the leading cause of cancer death for African American women.

** One out of nine women in the United States will develop breast cancer in her lifetime. This year, a breast cancer will be newly diagnosed every three minutes, and a woman will die from breast cancer every twelve minutes.

** Every woman is at risk for breast cancer. The risk of developing breast cancer increases as a woman ages, if she has a family history of breast cancer, has never had children or had her first child after age 30. However, most breast cancers occur in women who have no identifiable risk factors.

** Fewer than 31% of American women follow recommended guidelines for screening mammography, a simple procedure that can reveal small breast cancers up to two years before they can be felt. Screening should begin by age 40.

** Most breast irregularities are found by women themselves, yet many women do not know how to perform breast self-examination, and few do so regularly.

** Over 80% of breast lumps are benign, but any breast lump must be evaluated by a physician. Follow-up biopsy is often recommended.

** If detected early, breast cancer can often be treated effectively with surgery that preserves the breast. Five-year survival after localized breast cancer treatment is 91%.

** Breast cancer incidence increases with age, rising sharply after age 40. Two thirds of all breast cancers occur in women over 50 years of age.

Founders
Mimi Kaplan
Ann Rodriquez Marion

Officers
Pam DeLuca
President
Joyce Nathan
Vice President
Rita Galnick
Secretary
Don Fowler
Treasurer
Sharon Green
Executive Director

Honorary Board
Lawrence Bassett, M.D.
UCLA Medical Center and Jr.
Center for Breast Imaging
Los Angeles, California
George R. Blumenschein, M.D.
Arlington Cancer Center
Arlington, Texas
John Bostwick III, M.D.
Emory University School of Me
Atlanta, Georgia
Nancy Brinker
Susan G. Komen Foundation
Dallas, Texas
Mary Ann Childers
WLS-TV
Chicago, Illinois
Bernard Fisher, M.D.
University of Pittsburgh
Pittsburgh, Pennsylvania
Leo Goodman-Malamuth, Ph.
Governors State University
University Park, Illinois
Samuel Hellman, M.D.
University of Chicago
Chicago, Illinois
J. Craig Henderson, M.D.
Dana Farber Cancer Institute
Boston, Massachusetts
Jimmie Holland, M.D.
Memorial Sloan Kettering Can
New York, New York
Patricia T. Keith, Ph.D.
Sanus Health Care, Inc.
Beverly Hills, California
Charla Krupp
GLAMOUR Magazine
Harvey Kushner
Breast Cancer Advisory Center
Marc E. Lippman, M.D.
Georgetown University Medica
Vincent T. DeVita, Jr., M.D.
Research Center
Washington, D.C.
Susan M. Love, M.D.
Faulkner Breast Center
Jamaica Plain, Massachusetts
David Mamet
Cabot, Vermont
Wendy Schain, Ed.D.
Memorial Cancer Institute
Long Beach, California
Henry Shapiro
Chicago, Illinois
Lady Valerie Solti
London, England

FACT SHEET

Y-ME

National Organization for Breast Cancer Information and Support

[illegible]
[illegible]
[illegible]
FAX [illegible]
24-Hour Hotline [illegible]
National Hotline [illegible]

Y-ME provides the following complimentary services:

NATIONAL HOTLINE - 1-800-221-2141 - 9:00 a.m. - 5:00 p.m., weekdays. Staff and volunteers who have had breast cancer provide information and support.

24-HOUR HOTLINE - 708/799-8228 - Answering service available to direct calls to volunteers on-call after normal hours.

PRETREATMENT COUNSELING - Information on treatment options.

REFERRAL - Up-to-date information on approved mammogram facilities, comprehensive breast centers, treatment and research hospitals, breast specialists and support programs nationwide.

OPEN DOOR MEETINGS - Monthly educational and support meetings featuring breast cancer experts, held in Chicagoland and other Chapter locations coast-to-coast.

EARLY DETECTION WORKSHOPS/SPEAKERS BUREAU - Workshops on the importance of early detection, the correct methods of breast self-examination, and information on diagnostic procedures.

INSERVICE WORKSHOPS FOR HEALTH PROFESSIONALS - Workshops on the emotional needs of breast cancer patients for nurses and other health-care providers.

RESOURCE LIBRARY - Materials on treatments, a breast cancer bibliography, as well as a lending library of current books on breast cancer.

NEWSLETTER - Y-ME publishes an award-winning bi-monthly newsletter featuring many original articles by experts in the field of breast cancer.

WIG & PROSTHESIS BANK - Donated items available to women who have limited resources.

The following services are available for a fee:

TECHNICAL ASSISTANCE - Printed materials and direct consultation available for those interested in starting a breast cancer support program.

PROFESSIONAL CONFERENCE - A national conference on the medical and psychological aspects of breast cancer for health services providers featuring well-known experts is sponsored by Y-ME at least once every two years.

Founders
Mimi Kaplan
Ann Rodriguez Marcus

Officers
Pam Delaca
President
Joyce Nathan
Vice President
Rita Gaznick
Secretary
Don Fiedler
Treasurer
Sharon Green
Executive Director

Honorary Board
Lawrence Bassett, M.D
UCLA Medical Center and Iris C
Center for Breast Imaging
Los Angeles, California
George R. Blumenschein, M.D
Arlington Cancer Center
Arlington, Texas
John Bostwick III, M.D
Emory University School of Med
Atlanta, Georgia
Nancy Brinker
Susan G. Komen Foundation
Dallas, Texas
Mary Ann Childers
WLS-TV
Chicago, Illinois
Bernard Fisher, M.D
University of Pittsburgh
Pittsburgh, Pennsylvania
Leo Goodman-Malamuth II, Ph
Governors State University
University Park, Illinois
Samuel Hellman, M.D
University of Chicago
Chicago, Illinois
J. Craig Henderson, M.D
Dana-Farber Cancer Institute
Boston, Massachusetts
Jimmie Holland, M.D
Memorial Sloan-Kettering Can
New York, New York
Patricia T. Kelly, Ph.D
Salick Health Care, Inc
Beverly Hills, California
Charla Krupp
GLAMOUR Magazine
Harvey Kushner
Breast Cancer Advisory Center
Mark E. Lippman, M.D
Georgetown University Medica
Lombardi Cancer
Research Center
Washington, D.C.
Susan M. Love, M.D
Faulkner Breast Center, Br
Jamaica Plain, Massachusetts
David Mamet
Cabot, Vermont
Wendy Schain, Ed.D
Memorial Cancer Institute
Long Beach, California
Henry Seidler
Chicago, Illinois
Lady Valerie Solt
London, England

Y-ME
National Organization for Breast Cancer Information and Support

FOR IMMEDIATE RELEASE

CONTACT: Sharon Green
708/799-8228

DATE: February 1992

GUIDELINES FOR SUPPORT GROUPS AVAILABLE

The Y-ME National Organization for Breast Cancer Information and Support announces the availability of a new handbook **GUIDELINES FOR BREAST CANCER SUPPORT PROGRAMS** based on Y-ME's eleven year's experience working with breast cancer groups.

The handbook is divided into ten sections and includes many resources and exhibits. Topics covered include:

**Networking with health professionals
**Recruiting participants
**Training volunteers
**Tips for running rap sessions
**Coordinating educational meetings
**Program administration
**Confidentiality and liability
**Marketing your program

According to Sharon Green, Y-ME Executive Director and primary author of the manual, "Many groups have purchased the manual and started programs as a result. Whenever possible, Y-ME likes to refer Hotline callers to local support groups and we hope this manual will be an incentive for breast cancer support groups to start all over the country."

The manual is available to health professionals for $75 and $50 to 501(c)(3) organizations. Y-ME is a nonprofit organization and the manual may be ordered by writing to: Y-ME, 18220 Harwood Avenue, Homewood, IL 60430; or by calling 708/799-8338.

Y-ME
National Organization for Breast Cancer Information and Support

FOR IMMEDIATE RELEASE
Contact: Sharon Green
708/799-8338
Release Date: January 1991

Y-ME OFFERS COMPLIMENTARY COPY OF BREAST CANCER HANDBOOK

A complimentary copy of a breast cancer handbook written by renowned breast cancer activist Rose Kushner and entitled, **IF YOU'VE THOUGHT ABOUT BREAST CANCER...** is now available through the Y-ME National Organization for Breast Cancer Information and Support. A copy can be obtained by writing to the Y-ME National Breast Cancer Organization, 18220 Harwood Avenue, Homewood, Illinois 60430.

Rose Kushner, who died of breast cancer in January 1990, wrote her first edition entitled, **WHAT TO DO...IF YOU FIND SOMETHING THAT SUGGESTS BREAST CANCER** in June 1979. Subsequent updates were published in 1980, 1983, 1985, and 1987. Over the past ten years, hundreds of thousands of copies of her first five editions have been distributed to women across the country.

The latest edition was brought up to date in 1989 by its author, who was the executive director of the Breast Cancer Advisory Center, Inc., Kensington, Maryland. Information from the June 1990 National Consensus Conference on Early Stage Breast Cancer has also been incorporated into the booklet. This edition is the most comprehensive of the series and has been reviewed for technical accuracy by physicians in research and in clinical practice, as well as other health care professionals who are recognized authorities on the different aspects of breast cancer covered in the 42-page handbook.

APPENDICE «FEMM-10»

Documentation fournie

par

SHARON GREEN, Y-ME

Y-ME

DONNÉES SUR LE CANCER DU SEIN AUX ÉTATS-UNIS

Organisme national d'information et de soutien pour les victimes de cancer du sein

** Le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les Américaines. Il se produit rarement chez les hommes. On ignore toujours ce qui cause cette maladie et ce qui pourrait la guérir.

** En 1991, le cancer du sein a été diagnostiqué chez 175 000 femmes, et 44 500 femmes seront mortes de cette maladie. Le cancer du sein est la principale cause de décès attribuables au cancer chez les Américaines d'origine africaine.

** Aux États-Unis, une femme sur neuf développera le cancer du sein. Cette année, un nouveau cas de cancer du sein sera diagnostiqué toutes les trois minutes, et toutes les douze minutes, une femme mourra de la maladie.

** Toute femme risque de développer un cancer du sein. Le risque augmente avec l'âge et chez celles qui ont des antécédents familiaux de cancer du sein, qui n'ont jamais eu d'enfants ou qui ont eu leur premier enfant après l'âge de 30 ans. Toutefois, la plupart des cancers du sein se produisent chez des femmes qui ne présentent aucun facteur de risque identifiable.

** Moins de 31 p. 100 des Américaines suivent les lignes directrices recommandées en matière de dépistage par mammographie, une procédure simple qui peut révéler de petites tumeurs cancéreuses dans les seins jusqu'à deux ans avant qu'elles ne puissent être senties. Les femmes devraient commencer à subir les tests de dépistage dès l'âge de 40 ans.

** La plupart des anomalies dans les seins sont décelées par les femmes elles-mêmes et pourtant, bon nombre ne savent pas comment exécuter l'auto-examen des seins et peu le font régulièrement.

** Plus de 80 p. 100 des masses dans les seins sont bénignes mais toute masse au sein doit être évaluée par un médecin. Une biopsie est souvent recommandée comme mesure de suivi.

** Si le cancer du sein est décelé tôt, il est souvent possible de pratiquer une intervention chirurgicale sans faire l'ablation du sein. Le taux de survie après cinq ans après un traitement localisé est de 91 p. 100.

** La fréquence du cancer du sein augmente avec l'âge et connaît une forte augmentation après l'âge de 40 ans. Deux tiers de tous les cancers du sein se produisent chez des femmes de plus de 50 ans.

Y-ME

FICHE DOCUMENTAIRE

Organisme national d'information et de soutien pour les victimes de cancer du sein

L'organisme Y-ME assure à titre gracieux les services suivants :

SERVICE NATIONAL DE TÉLÉASSISTANCE : 1-800-221-2141, de 9 heures à 17 heures, les jours de semaine. Des employés et des bénévoles qui ont eu le cancer du sein fournissent des renseignements et de l'aide.

SERVICE DE TÉLÉASSISTANCE DE 24 HEURES : (708) 799-8228 - Service de permanence qui, en dehors des heures normales, dirige les appels vers des bénévoles

COUNSELING PRÉTRAITEMENT - Information sur les possibilités de traitement.

AIGUILLAGE - Renseignements à jour sur les installations approuvées effectuant des mammographies, les centres offrant des services complets, les hôpitaux qui offrent des traitements ou qui effectuent de la recherche, les spécialistes et les programmes de soutien à l'échelle du pays.

SÉANCES DE LIBRE ACCÈS - Séances mensuelles d'aide et d'information tenues à Chicago et partout au pays par différentes sections, durant lesquelles des spécialistes prennent la parole.

ATELIERS DE DÉTECTION PRÉCOCE ET BUREAU DE CONFÉRENCIERS - Ateliers portant sur l'importance de la détection précoce, les techniques d'auto-examen des seins et les procédés de diagnostic.

ATELIERS EN COURS D'EMPLOI À L'INTENTION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ - Ateliers servant à sensibiliser les infirmières et les autres dispensateurs de soins de santé aux besoins émotifs des femmes atteintes du cancer du sein.

BIBLIOTHÈQUE DE DOCUMENTATION - Documentation sur les traitements, bibliographie sur le cancer du sein et service de prêt de livres récents portant sur la question.

BULLETIN - L'organisme publie un bulletin bimestriel primé contenant de nombreux articles originaux rédigés par des spécialistes du domaine.

BANQUE DE PERRUQUES ET DE PROTHÈSES - Articles dont il a été fait don à la banque et qui sont offerts aux femmes aux ressources limitées.

On peut obtenir les services suivants moyennant une cotisation :

AIDE TECHNIQUE - Ceux ou celles qui voudraient mettre sur pied un programme de soutien peuvent obtenir de la documentation et un service de consultation directe.

CONFÉRENCE PROFESSIONNELLE - L'organisme parraine au moins une fois tous les deux ans, à l'intention des dispensateurs de services de santé, une conférence nationale sur les aspects médicaux et psychologiques du cancer du sein, conférence à laquelle des spécialistes bien connus prennent la parole.

Y-ME

Organisme national d'information et de soutien pour les victimes de cancer du sein

POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

PERSONNE-RESSOURCE : Sharon Green
(708) 799-8228

DATE : Février 1992

LIGNES DIRECTRICES À L'INTENTION DES GROUPES DE SOUTIEN

L'Organisme national d'information et de soutien pour les victimes de cancer du sein, Y-ME, annonce qu'il offre aux groupes de soutien un nouveau manuel intitulé **GUIDELINES FOR BREAST CANCER SUPPORT PROGRAMS**, basé sur les onze années d'expérience de l'organisme auprès des groupes d'aide aux victimes du cancer du sein.

Le manuel est divisé en dix sections et comprend de nombreuses ressources et du matériel. Il traite notamment des sujets suivants :

**Constitution d'un réseau chez les professionnels de la santé
**Recrutement de participants
**Formation de bénévoles
**Comment diriger des discussions informelles
**Coordonner des séances d'information
**Administration d'un programme
**Confidentialité et responsabilité
**Exploitation du programme

D'après Sharon Green, directrice administrative de l'organisme et principale auteure du manuel : "De nombreux groupes ont fait l'acquisition du manuel et ont par conséquent mis sur pied des programmes. Chaque fois que c'est possible, nous aimons renvoyer les personnes qui appellent le service de téléassistance à des groupes de soutien locaux et nous espérons que le manuel servira à donner naissance à des groupes de soutien pour les victimes du cancer du sein aux quatre coins du pays."

Le manuel est offert aux professionnels de la santé au coût de 75 $ et aux organismes prévus à l'article 501*c*)(3) pour 50 $. Y-ME est un organisme sans but lucratif, et on peut obtenir le manuel en écrivant à l'adresse suivante : Y-ME, 18220 Harwood Avenue, Homewood, IL 60430, ou en composant le (708) 799-8338.

Y-ME

Organisme national d'information et de soutien pour les victimes de cancer du sein

POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

PERSONNE-RESSOURCE : Sharon Green

(708)799-8338

DATE Janvier 1991

L'ORGANISME Y-ME OFFRE À TITRE GRACIEUX DES EXEMPLAIRES D'UN LIVRET SUR LE CANCER DU SEIN

L'organisme Y-ME offre maintenant à titre gracieux des exemplaires d'un livret sur le cancer du sein rédigé par Rose Kushner, militante bien connue dans le domaine, et intitulé **IF YOU'VE THOUGHT ABOUT BREAST CANCER... (SI VOUS AVEZ PENSÉ AU CANCER DU SEIN).** Pour en obtenir un exemplaire, il suffit d'écrire au Y-ME National Breast Cancer Organization, 18220 Harwood Avenue, Homewood, Illinois 60430.

Rose Kushner, décédée du cancer du sein en janvier 1990, a rédigé la première édition intitulée **WHAT TO DO...IF YOU FIND SOMETHING THAT SUGGESTS BREAST CANCER (QUE FAIRE SI VOUS TROUVEZ QUELQUE CHOSE QUI RESSEMBLE AU CANCER DU SEIN)** en juin 1979. Des mises à jour ont été publiées en 1980, en 1983, en 1985 et en 1987. Au cours des dix dernières années, des centaines de milliers d'exemplaires des cinq premières éditions de son manuel ont été distribués aux femmes aux quatre coins du pays.

La dernière édition a été mise à jour en 1989 par l'auteure qui était alors directrice administrative du *Breast Cancer Advisory Center Inc.*, à Kensington, au Maryland. Le livret comprend également des renseignements tirés de la Conférence nationale de juin 1990 sur le cancer du sein aux premiers stades. Ce livret de 42 pages est l'édition la plus complète, ayant été révisée par des médecins du domaine de la recherche et de la pratique clinique qui en ont vérifié l'exactitude technique et par d'autres professionnels de la santé qui sont des spécialistes reconnus de différents aspects du cancer du sein.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Y-ME, National Organization for Breast Cancer Information and Support, U.S.A.:

Sharon Green, Executive Director.

Individual Presentation:

Judy Caldwell, Canadian Cancer Society Volunteer, Vancouver, B.C.

TÉMOINS

De Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis):

Sharon Green, directrice exécutive.

À titre individuel:

Judy Caldwell, bénévole, Société canadienne du cancer, Vancouver (B.-C.).

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

C 28
40

Government
Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 11

Tuesday, February 25, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 11

Le mardi 25 février 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

1992
Library of Parliament

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

4610 — 1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 25, 1992
(17)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 9:42 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Dawn Black and Barbara Greene.

Other Members present: Stan Wilbee and Pierrette Venne.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: June Dewetering, Research Officer.

Witnesses: From the National Cancer Institute of Canada: Dr. David Beatty, Executive Director. *From the Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.):* Paula McPherson, Founder and Director; Betty Rigbey, Member, Breast Cancer Support Group.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, october 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statements and answered questions.

It was agreed,—That the overheads shown by Dr. David Beatty concerning the disposition of National Cancer Institute of Canada funds be printed as an Appendix to this day's Minutes of Proceeding and Evidence (*See Appendix "FEMM-11"*).

At 11:15 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 25 FÉVRIER 1992
(17)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 9 h 42, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présents: Dawn Black et Barbara Greene.

Autres députés présents: Stan Wilbee et Pierrette Venne.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: June Dewetering, attachée de recherche.

Témoins: De l'Institut national du cancer du Canada: Dr David Beatty, directeur exécutif. *Du Breast Cancer Research and Education Fund (Ste Catherines Ont.):* Paula McPherson, fondatrice et directrice; Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein.

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Les témoins font des exposés puis répondent aux questions.

Il est convenu,—Que les documents d'information présentés par le Dr au sujet de l'affectation des fonds de l'Institut national du cancer du Canada figurent en annexe aux Procès-verbaux et témoignages d'aujourd'hui (*voir Appendice «FEMM-11»*).

À 11 h 15, le Sous-comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, February 25, 1992

• 0943

The Chair: We have a quorum now, so we can begin. I would like to welcome you to our committee. This is Dr. David Beatty, the Executive Director of the National Cancer Institute. Perhaps you would like to do your presentation.

Dr. David Beatty (Executive Director, National Cancer Institute of Canada): Thank you very much, Madam Chairperson. As you said, I am representing the National Cancer Institute of Canada. For the past six months I have been the executive director of the institute. Part of that time I've been a surgical oncologist, research scientist and teacher. I appreciate being asked to present to your committee in the hope that I will be able to outline for you some of the activities of the National Cancer Institute of Canada.

Over the past 30 years the number of deaths from breast cancer has continued to rise despite concerted efforts by the National Cancer Institute of Canada and many other organizations to identify the cause and improve the cure of this disease.

The National Cancer Institute of Canada continues to direct much of its effort towards reversal of these tragic trends. For example, the institute has spearheaded a consortium of partners, including the Canadian Cancer Society, Health and Welfare Canada and the Medical Research Council, to support a national breast screening study which has already cost $17 million, the largest single health-related study ever undertaken in Canada.

You have heard directly from Dr. Tony Miller regarding this study but suffice to say that the objective of this study is to obtain answers to important questions concerning effective methods of early diagnosis of breast cancer.

Other research on breast cancer is directed to prevention: can a low-fat diet lead to reduced incidents? Cause: is breast cancer associated with abnormal levels of hormones? Treatment: can prophylactic therapies prevent recurrence? And quality of life: can depression be detected in time to be countered by counselling?

The efforts of the institute are therefore directed to many aspects of research on breast cancer and the major limitations are those imposed by the resources available.

Much of the attention directed to cancer research concerns genetic, cellular and molecular mechanisms involved. What is the nature of a cancer cell? What changes have occurred in cells that allow them to grow without control? How did these changes happen? What can be done to prevent these changes? What can be done to reverse these changes once they've taken place?

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 25 février 1992

La présidence: Il y a quorum; nous pouvons donc commencer. Bienvenue à notre comité. Je vous présente le Dr David Beatty, directeur général de l'Institut national du cancer. La parole est à vous, docteur.

Dr David Beatty (directeur général, Institut national du cancer du Canada): Merci beaucoup, madame la présidente. Comme vous l'avez dit, je représente l'Institut national du cancer du Canada, dont je suis le directeur général depuis six mois. Au cours de cette période, j'ai également pratiqué la chirurgie sur les victimes du cancer, fait de la recherche et enseigné. Je vous remercie de m'avoir invité pour vous présenter certaines des activités de l'Institut national du cancer du Canada.

Au cours des 30 dernières années, de plus en plus de femmes sont mortes du cancer du sein, malgré les efforts déployés par l'Institut national du cancer du Canada et par bien d'autres organismes pour en déterminer la cause et mieux guérir les victimes.

L'Institut national du cancer du Canada continue à consacrer une grande partie de ses efforts au renversement de cette tendance tragique. Ainsi, l'Institut a dirigé un consortium de partenaires, dont la Société canadienne du cancer, Santé et Bien-être social Canada et le Conseil de recherches médicales afin de subventionner une étude nationale sur le cancer du sein, qui nous a déjà coûté 17 millions de dollars, et qui est la plus importante étude médicale jamais entreprise au Canada.

Le Dr Tony Miller vous a d'ailleurs parlé de cette étude. J'ajouterai simplement qu'elle vise à obtenir des renseignements sur les moyens efficaces permettant d'établir un diagnostic précoce du cancer du sein.

D'autres études sur cette maladie portent sur différents aspects, comme la prévention: un régime alimentaire à faible teneur en gras permet-il de réduire l'incidence du cancer du sein? La cause: le cancer du sein est-il lié à des anomalies hormonales? Le traitement: la prophylactie permet-elle d'éviter la récurrence? La qualité de vie: peut-on diagnostiquer à temps la dépression pour la combattre grâce au counselling?

Par conséquent, les efforts de l'Institut portent sur de nombreux aspects de la recherche sur le cancer du sein, et ses principales difficultés sont liées à l'insuffisance de ressources.

Dans la recherche sur le cancer, nous insistons beaucoup sur le mécanisme génétique, cellulaire et moléculaire de la maladie. Quelle est la nature d'une cellule cancérigène? Quels sont les changements qui surviennent dans les cellules et qui leur permettent de croître démesurément? Comment ces changements surviennent-ils? Que peut-on faire pour éviter qu'ils surviennent? Que peut-on faire pour y remédier une fois qu'ils ont eu lieu?

[*Texte*]

• 0945

Seventy percent of the research supported by the National Cancer Institute of Canada is directed towards answering these fundamental questions. Thirty percent of the resources of the National Cancer Institute of Canada are directed towards a specific cancer type. Obviously, we must understand the nature of the disease before we can apply that knowledge in a specific area. Work must proceed on both fronts in a balanced fashion.

The explosion of biological knowledge in the past decade contributed greatly to our understanding of all types of cancer. The key to this understanding was the demonstration of the central role of our genes in the events that occur in individual cells. How are normal genes converted to cancer genes? How are the activities of genes controlled? How do genes control the immune response? What genes are involved in the development of resistance to chemotherapy?

All of these questions must be answered before we can make the contributions that everyone desires in the reduction of the morbidity and mortality of cancer. Studies involving breast cancer cells and clinical studies involving patients with breast cancer are at the forefront of cancer research.

I would like to outline the activities and procedures followed by the National Cancer Institute of Canada in our fight against cancer, specifically breast cancer.

I will address eight questions in our slide presentation. What is the National Cancer Institute of Canada? What are the resources of the National Cancer Institute of Canada? What are the research programs supported by the National Cancer Institute of Canada? How does the National Cancer Institute of Canada decide what research to fund and how much to award for a given research project? How does the peer review system work? What are the priorities of the National Cancer Institute of Canada? Does the National Cancer Institute of Canada direct or target money for research? What emphasis is given by the National Cancer Institute of Canada to the area of breast cancer research?

The National Cancer Institute of Canada was created 45 years ago by an agreement between the Department of Health and Welfare and the Canadian Cancer Society. There are 44 members of the institute responsible for reviewing the activities of the institute and providing advice and guidance to the board of directors.

Eighteen members of the institute are appointed by academic and community agencies with a strong interest and expertise in the area of cancer and cancer research. The largest number are appointed by the Canadian Cancer Society, eight in number, which is a grassroots organization involving 350,000 volunteers from across Canada with a strong interest and personal commitment to the area of cancer. Twenty-six members of the institute are members at large and are senior scientists, physicians, academics and professionals from universities, cancer centres and related agencies across Canada.

[*Traduction*]

Soixante-dix p. 100 des recherches financées par l'Institut national du cancer du Canada portent sur ces questions fondamentales. Trente p. 100 des ressources de l'Institut sont consacrés à un type de cancer précis. Il est évident que nous devons comprendre la nature de la maladie avant de pouvoir appliquer les connaissances acquises à domaine précis. Nous devons poursuivre nos efforts sur les deux plans de façon équilibrée.

Au cours des 10 dernières années, l'explosion des connaissances dans le domaine de la biologie a beaucoup contribué à notre compréhension de tous les types de cancers. À cet égard, la connaissance du rôle-clé de nos gènes dans les phénomènes cellulaires a été essentielle. Comment des gènes normaux se transforment-ils en gènes cancéreux? Comment les activités des gènes sont-elles contrôlées? Comment les gènes contrôlent-ils la réaction immunitaire? Quels sont les gènes responsables de la résistance à la chimiothérapie?

Il faut répondre à toutes ces questions avant de pouvoir comme tout le monde le souhaite, faire en sorte que le cancer soit une maladie moins morbide et moins mortelle. Les recherches sur les cellules cancéreuses du sein et les études cliniques sur les victimes du cancer du sein sont à l'avant-garde de la recherche sur le cancer.

Je vais vous donner un aperçu des activités et des méthodes pratiquées par l'Institut national du cancer du Canada pour lutter contre le cancer, et plus précisément le cancer du sein.

Dans notre présentation audiovisuelle, nous allons répondre à huit questions. Qu'est-ce que l'Institut national du cancer du Canada? Quelles sont les ressources dont dispose l'Institut? Quels sont les programmes de recherche financés par l'Institut? Comment l'Institut choisit-il les projets à financer, et comment détermine-t-il le montant à accorder à un projet donné? Comment fonctionne le système d'évaluation confraternelle? Quelles sont les priorités de l'Institut national du cancer du Canada? L'Institut oriente-t-il ou cible-t-il l'argent de la recherche? Quelle importance accorde-t-il à la recherche sur le cancer du sein?

L'Institut national du cancer du Canada a été créé il y a 45 ans par un accord conclu entre le ministère de la Santé et du Bien-être social et la Société canadienne du cancer. Les 44 membres de l'Institut sont chargés d'évaluer les activités de ce dernier et de conseiller son conseil d'administration.

Dix-huit membres de l'Institut sont nommés par des organismes universitaires et communautaires ayant un intérêt et une expérience considérable dans le domaine du cancer et de la recherche sur le cancer. La plupart d'entre eux, soit huit, sont nommés par la Société canadienne du cancer, organisme de base populaire qui compte 350,000 volontaires dans toutes les régions du pays, volontaires particulièrement intéressés et personnellement engagés. Vingt-six membres de l'Institut sont des membres à titre individuel, des grands savants, des médecins, des professeurs et des professionnels venant des universités, des centres de recherche sur le cancer et d'organismes connexes dans toutes les régions du pays.

[*Text*]

Of the institute, 14 members are selected to form the board of directors. Four of the members selected are from the eight Canadian Cancer Society representatives in the institute. The board of directors establishes the policy of the institute and is responsible for all the institute programs and decisions. The board of directors is advised by four senior committees dealing with planning and priorities, research, cancer control and finance.

The mission of the National Cancer Institute of Canada is to undertake and support cancer research and related programs in Canada that will lead to the reduction of the incidents, morbidity and mortality from cancer.

The objectives of the National Cancer Institute of Canada are to initiate and support cancer research through grants and other mechanisms, to offer a program for the training, development and support of personnel in cancer research, to provide information relating to cancer research and cancer control, to facilitate and actively participate in the co-ordination of activities sponsored by related agencies, both national and international and to act in concert with its partner, the Canadian Cancer Society.

In 1991-92 the resources of the National Cancer Institute of Canada were $43.4 million. Of this amount, $35.1 million was derived from the Canadian Cancer Society, $8.2 million from the Terry Fox Run and $0.1 million from other sources.

During 1991-92 these resources have been distributed as follows: research grants to individuals, $25.5 million; major consortiums and investigators—that's major programs plus program projects—$9.2 million; and support of individuals involved in cancer research, students in training and mature scientists, $5 million. Lesser amounts have been allocated to the development of research programs and teams, the initiation of new programs in areas of the country where less research is undertaken, and to the development of new programs in the area of cancer control and behavioural research.

• 0950

Throughout all of its efforts, the emphasis of the National Cancer Institute of Canada has been upon excellence, directing the dollars to the places where the best research will be undertaken, that will have the greatest impact upon the incidence, morbidity, and mortality from cancer.

The basic process involves an investigator action and an institute response. The investigator submits a request for funds to undertake a specific research project; the institute asks experts in area of the specific research project to review the request and decide upon the merit of the request. There are four basic steps in the peer review process: application, peer review, advisory committee review, and board of directors' decision.

[*Translation*]

Quatorze des membres de l'Institut sont choisis pour constituer le conseil d'administration. Quatre d'entre eux sont choisis parmi les huit représentants de la Société canadienne du cancer. Le conseil d'administration définit les politiques de l'Institut, gère tous les programmes et prend toutes les décisions. Il est conseillé par quatre comités principaux qui s'occupent respectivement de la planification et des priorités, de la recherche, de la lutte contre le cancer et des finances.

L'Institut national du cancer du Canada est chargé d'entreprendre et d'appuyer la recherche sur le cancer et les programmes connexes destinés à réduire l'incidence, la morbidité et la mortalité du cancer.

Les objectifs de l'Institut sont les suivants: lancer et appuyer la recherche sur le cancer par le biais de subventions et d'autres mécanismes; offrir un programme de formation, de perfectionnement et d'appui du personnel de recherche sur le cancer; fournir des informations relatives à la recherche sur le cancer et à la lutte contre le cancer; faciliter et participer activement à la coordination des activités financées par des organismes connexes, nationaux et internationaux; et agir de concert avec son partenaire, la Société canadienne du cancer.

En 1991-1992, le budget de l'Institut national du cancer du Canada s'élevait à 43,4 millions de dollars. De ce montant, 35,1 millions de dollars provenaient de la Société canadienne du cancer, 8,2 millions de dollars de La course Terry Fox et 0,1 million de dollars d'autres sources.

Au cours du même exercice, ces ressources ont été distribuées de la manière suivante: subventions de recherche à des particuliers—25,5 millions de dollars; principaux consortiums et chercheurs—il s'agit des principaux programmes et projets—9,2 millions de dollars; et appui à des particuliers participant à la recherche sur le cancer, à des étudiants en formation et à des chercheurs expérimentés—5 millions de dollars. Des montants moindres ont été consacrés à la mise sur pied de programmes et d'équipes de recherche, au lancement de nouveaux programmes dans les régions du pays où l'on fait moins de recherche et à l'élaboration de nouveaux programmes dans les domaines de la lutte contre le cancer et de la recherche sur les comportements.

Dans tous ces efforts, l'Institut national du cancer du Canada met l'accent sur l'excellence, en dirigeant ses fonds là où l'on fait la meilleure recherche, recherche dont les résultats influeront le plus sur l'incidence et la morbidité du cancer ainsi que sur la mortalité qui découlera de cette maladie.

D'ordinaire, nous agissons à l'instigation d'un chercheur, qui demande des fonds pour entreprendre un projet de recherche précis. L'Institut demande alors à des spécialistes du domaine d'évaluer la demande et de se prononcer sur sa validité. Le processus d'évaluation confraternelle comporte quatre étapes principales: la demande, l'évaluation par des pairs, l'évaluation par le comité consultatif et la décision du conseil d'administration.

[*Texte*]

The application is designed so that the investigator will outline the aim and objectives of the research, the cancer significance of the work, the background and preliminary results of the proposed work, the proposed experimental design and methods, and finally the track record of the investigators themselves in the undertaking of research.

The peer review is undertaken by a panel of experts who review the written application and may also meet with the investigators at a site visit. The reviewers are expected to rate the application and the proposed research as well as ranking it relative to other studies in the area of expertise of the panel. The peer review also addresses the proposed budget of the research project. The peer review panel then reports its findings to the advisory committee on research, which is composed of senior investigators with expertise in many areas of cancer research.

The advisory committee on research assesses all of the input from the peer review panels and recommends funding to the board of directors. The board of directors reviews the advisory committee's recommendations and makes the final decisions.

The National Cancer Institute of Canada has peer review panels in ten different areas focused upon understanding the nature of cancer and applying this understanding to the treatment of cancer patients. On this panel and on the next panel or outline or slide are outlined the panels of expertise of the National Cancer Institute of Canada. In addition to the ten panels, two other panels are directed to selecting the best personnel for cancer research in bio-medical areas and in cancer control and behavioural research.

The priorities of the National Cancer Institute of Canada are as follows: support of cancer research, cancer control, professionals involved in cancer research and education, co-ordination of the national effort against cancer, and partnership with the Canadian Cancer Society.

Of the $37 million directed into the first priority, cancer research, and looking a project titles, 30% goes towards projects in which a specific cancer type is identified. Within the individual research grants, that is the $25.5 million area, 25% of the projects identified a specific cancer site in their titles. The largest number of applications, 20%, identified breast cancer as the site of interest. Clearly, breast cancer is a major priority of the National Cancer Institute of Canada and of the investigators who applied to the National Cancer Institute of Canada for research support.

The National Cancer Institute of Canada does direct or target its dollars for research support. At a time when there was inadequate epidemiological study for cancer in Canada, the institute established the epidemiology unit. It was

[*Traduction*]

La demande est conçue de telle façon que le chercheur puisse présenter le but et les objectifs de la recherche, l'importance du travail pour la recherche sur le cancer, le contexte et les résultats préliminaires du travail proposé, la démarche expérimentale et la méthodologie à suivre, et enfin, les références des chercheurs en matière de recherche.

L'évaluation confraternelle est effectuée par un groupe de spécialistes qui examinent la demande écrite et peuvent rencontrer les chercheurs sur le terrain. Les évaluateurs doivent noter la demande et le projet de recherche, et comparer celui-ci à d'autres études menées dans le domaine de spécialisation du groupe d'experts. Ces derniers étudient également le budget du projet de recherche. Ensuite, ils soumettent leur rapport au comité consultatif sur la recherche, qui est composé de chercheurs principaux spécialisés dans divers domaines de la recherche sur le cancer.

Le comité consultatif évalue intégralement le rapport du groupe d'experts et formule, à l'intention du conseil d'administration, des recommandations relatives au financement. Le conseil d'administration examine les recommandations du comité consultatif et prend les décisions finales.

L'Institut national du cancer du Canada a des groupes d'évaluation confraternelle dans dix secteurs différents, où l'on s'attache à comprendre la nature du cancer et à appliquer les résultats de cette étude au traitement des victimes de cette maladie. Sur cette diapositive et sur la suivante, vous pouvez voir la liste des dix domaines dans lesquels nous avons des groupes d'experts. En plus des dix groupes, nous en avons deux autres qui sont chargés de choisir le meilleur personnel pour la recherche sur le cancer, dans les domaines biomédicaux, ainsi qu'en matière de lutte contre le cancer et de recherche sur les comportements.

Les priorités de l'Institut national du cancer du Canada sont les suivantes: appuyer la recherche sur le cancer; lutter contre le cancer; engager des professionnels dans la recherche et l'éducation sur le cancer; coordonner l'effort national de lutte contre le cancer; et collaborer avec la Société canadienne du cancer.

Sur les 37 millions de dollars consacrés à la première priorité, c'est-à-dire à la recherche sur le cancer, 30 p. 100 vont à des projets dans lesquels on a identifié un type de cancer précis. En ce qui concerne les subventions de recherche accordées à des particuliers, lesquelles représentent 25.5 millions de dollars, le nom d'un type de cancer précis figure dans 25 p. 100 des titres de projets. Le cancer du sein a fait l'objet du plus grand nombre de demandes, soit 20 p. 100. De toute évidence, le cancer du sein est une grande priorité pour l'Institut national du cancer du Canada et pour les chercheurs qui nous ont demandé de l'aide.

Les fonds de l'Institut servent à encourager la recherche. À une époque où, au Canada, les études épidémiologiques sur le cancer étaient insuffisantes, l'Institut a créé un service d'épidémiologie. C'est grâce à des études épidémiologiques

[*Text*]

epidemiology studies that identified the link between smoking and many of the common cancers. At a time when there was no national clinial trials program, the National Cancer Institute of Canada established the clinical trials group. As mentioned previously, the institute spearheaded the establishment of the national breast screening study in Canada.

At the present time, the institute is establishing a behavioural research program, has taken a lead in support of the Human Genome Project in Canada, a project that is fundamental to our understanding of the nature of the cancer cell, and is initiating a major program combining genetic studies and clinical studies in our molecular epidemiology clinical correlative study program.

Program initiatives by the institute include team development programs, regional development programs, and program expansion programs, all directed toward the initiation of program projects. Program projects are consortiums of investigators, working in a related area, who can be more effective and productive because of working together than they would ever be working on their own. This year the institute is establishing further programs to support new investigators and to support feasibility studies for projects in new areas.

• 0955

To date, no specific cancer or cancer site has been targeted for greater research emphasis overall. The Advisory Committee on Cancer Control identified areas of emphasis for prevention and screening for 1992–93. For prevention, tobacco-related cancers have been earmarked. For screening, breast cancer and cervical cancer have been identified as priorities.

Breast cancer is a very common cancer affecting women in the prime of life. It contributes to great suffering in our society, especially to those directly affected. It results in considerable loss of life and compromise to the quality of life. It is the mission of the National Cancer Institute of Canada to undertake and support cancer research and related programs in Canada that will lead to reduction of the incidents, morbidity and mortality from breast cancer.

The Chair: Thank you very much.

Dr. Wilbee, would you like to begin?

Mr. Wilbee (Delta): I appreciated your presentation.

You are co-ordinating cancer investigation or research in Canada. Is there an international group? In other words, are we duplicating work done in the United States, Britain, or Germany? Is there anything being done on a world-wide basis, say, through the World Health Organization or some other organization?

Dr. Beatty: There is an international organization of which we are a member, called the UICC, which is centred in Switzerland. We interact with them. I think the most effective way to minimize unnecessary duplication is by careful publication of results and reading of the publication of results. We also encourage some duplication because the first finding doesn't always prove something is valid or invalid, and so an element of duplication is appropriate.

[*Translation*]

que l'on a établi le lien entre le tabagisme et bien des cancers courants. À une époque où il n'y avait pas de programme national d'essais cliniques, l'Institut a créé le groupe d'essais cliniques. Comme je l'ai dit, l'Institut a été le fer de lance de la campagne de dépistage du cancer du sein au Canada.

Actuellement, l'Institut met sur pied un programme de recherche sur le comportement; il a été le premier a appuyer le Human Genome Project au Canada, projet fondamental dans la mesure où il nous permettra de comprendre la nature de la cellule cancéreuse; enfin, il est en train de lancer un vaste programme comportant à la fois des études génétiques et cliniques, dans le cadre de notre programme d'études moléculaires, épidémiologiques et cliniques.

Afin de lancer des projets, l'Institut a mis sur pied des programmes de perfectionnement des équipes, de développement régional et d'expansion des programmes. Les projets sont réalisés par des consortiums de chercheurs travaillant dans des domaines connexes et qui, en travaillant ensemble, sont plus efficaces et plus productifs que s'ils travaillaient individuellement. Cette année, l'institut va lancer d'autres programmes de financement des nouveaux chercheurs ainsi que des études de faisabilité pour des projets dans de nouveaux domaines.

À ce jour, aucun cancer précis ni site de cancer ne fait l'objet d'une recherche plus poussée dans l'ensemble. Le Comité consultatif sur la lutte contre le cancer a identifié des centres d'intérêt pour la prévention et le dépistage au cours de l'année 1992–1993. En ce qui concerne la prévention, on a choisi les cancers dus au tabagisme. Pour ce qui est du dépistage, la priorité a été accordée au cancer du sein et du cerveau.

Le cancer du sein est très répandu et touche les femmes dans la fleur de l'âge. Il cause beaucoup de souffrances dans notre société, surtout chez les personnes directement concernées. Il est à l'origine de nombreux décès et d'une baisse de la qualité de vie. L'Institut national du cancer a pour mission d'entreprendre et d'appuyer la recherche sur le cancer et des programmes connexes au Canada afin de diminuer l'incidence, la morbidité et la mortalité du cancer du sein.

La présidence: Merci beaucoup.

Docteur Wilbee, vous avez la parole.

M. Wilbee (Delta): J'ai beaucoup aimé votre exposé.

Vous coordonnez la recherche sur le cancer au Canada. Existe-t-il une instance internationale en la matière? En d'autres termes, faisons-nous la même chose qu'aux États-Unis, en Grande-Bretagne ou en Allemagne? Y a-t-il des initiatives qui sont entreprisent à l'échelle mondiale, par le biais de l'Organisation mondiale de la santé ou d'un autre organisme?

Dr Beatty: Il existe une organisation internationale dont nous sommes membres, appelée UICC, et dont le siège social se trouve en Suisse. Nous collaborons avec elle. Je pense que la façon la plus efficace de réduire au minimum le double emploi consiste à publier systématiquement et à lire les résultats de la recherche. Dans une certaine mesure, nous encourageons le double emploi, car les premiers résultats ne sont pas toujours fiables. Par conséquent, un certain double emploi est nécessaire.

[*Texte*]

We have a number of members on our peer review panels who come from outside of Canada, predominantly from the United States. In some of our site visit review teams it's as many as half the members because of areas of great subspecialization where there is not extensive expertise in Canada. The best experts may be those who are presenting the proposal, and therefore, we go outside of the country to seek expertise from other individuals.

The institute recently had an overall review of its programs by international experts in October. We had two presidents of universities from Canada, and five individuals from Great Britain, Australia, Germany, and the United States to review the programs and the projects and to address the following questions: Are we state of the art? Are we fitting in with what is going on? Our report card was very good in this regard.

The final thing I would mention is that part of our interest in supporting the Human Genome Program is because it is a world-wide national effort. It is very important for Canadian scientists to be involved in this effort and be able to get the material that others are producing in a very timely fashion. If we did not participate in it, then we might in fact find ourselves duplicating things that others are doing in uncovering the human genome.

Mr. Wilbee: Your budget is $43 million. How much of this is from government and how much from outside sources?

Dr. Beatty: That's all from private sources. Of the numbers I showed you, approximately $35 million is coming from the Canadian Cancer Society and $8.2 million from the Terry Fox Run. The other component is small foundations that contribute funds towards the effort. We worked in consortium as in the National Breast Cancer Screening Study with the government. I think the government was the largest funder of the national breast screening study, but that $43 million does not include government dollars.

Mr. Wilbee: Do you work in co-operation with the Medical Research Council or any other joint projects?

• 1000

Dr. Beatty: We work in concert with them, and I think we will see ourselves working much more in concert with them. Dr. Henry Friesen, past-president of the National Cancer Institute of Canada, recently became Ppesident of the Medical Research Council. I talk to Dr. Friesen frequently, as recently as yesterday. We have discussed a number of projects that we're collaborating on. The Human Genome Program is one such project. We're exploring several other areas, both outside and within the breast cancer area, where we may do collaborative efforts.

I think everyone in the area feels that inter-agency collaboration is very important to avoid duplication. There is only so much in the way of resources. We need to use it wisely and well.

[*Traduction*]

Certains des membres de nos comités d'évaluation viennent de l'extérieur du Canada, surtout des États-Unis. Dans certaines de nos équipes d'évaluation qui effectuent des visites sur le terrain, on peut compter jusqu'à 50 p. 100 d'expatriés, car il s'agit de sous-domaines très spécialisés dans lesquels le Canada n'a pas beaucoup d'experts. Nos meilleurs spécialistes sont ceux qui présentent les demandes et, par conséquent, nous allons à l'étranger chercher d'autres experts.

En octobre dernier, l'Institut a invité des spécialistes internationaux à procéder à une évaluation générale de ces programmes. C'est ainsi que deux présidents d'universités canadiennes et cinq particuliers venant de Grande-Bretagne, d'Australie, d'Allemagne et des États-Unis sont venus évaluer nos programmes et nos projets, et répondre aux questions suivantes: Sommes-nous à la fine pointe de la recherche? Sommes-nous sur la même longueur d'ondes que le reste du monde? À cet égard, notre performance a été jugée excellente.

Pour terminer, je dirai que nous appuyons le Human Genome Program parce qu'il s'agit d'une initiative internationale. Il est très important, pour les scientifiques canadiens, de participer à cet effort et d'être en mesure de bénéficier rapidement des recherches de leurs homologues. Si nous n'y participions pas, nous serions en train de reprendre les recherches effectuées par d'autres sur le génome humain.

M. Wilbee: Votre budget s'élève à 43 millions de dollars. Quelle part de ce montant est attribuable au gouvernement et quelle est la part des autres sources?

Dr Beatty: Tout cet argent provient de sources privées. 35$ millions environ proviennent de la Société canadienne du cancer et 8,2$ millions de la Course Terry Fox. Le reste provient de petites fondations. Nous travaillons en consortium, comme nous l'avons fait avec le gouvernement, dans le cadre de l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. Pour cette étude, c'est le gouvernement qui nous a donné le plus d'argent; mais les 43$ millions ne comprennent pas de subventions gouvernementales.

M. Wilbee: Collaborez-vous avec le Conseil de recherches médicales ou avec d'autres organismes?

Dr Beatty: Nous travaillons ensemble, et je crois que nous allons le faire davantage. Dernièrement, le docteur Henry Friesen, ancien président de l'Institut national du cancer du Canada, est devenu président du Conseil de recherches médicales. Nous nous parlons fréquemment, et nous l'avons fait hier. Nous avons discuté d'un certain nombre de projets dans lesquels nous collaborons, notamment le Human Genome Program. Nous sommes en train d'étudier d'autres domaines possibles de collaboration, relatifs ou non au cancer du sein.

Dans ce domaine, tout le monde est convaincu que les différents organismes doivent collaborer pour éviter le double emploi. Les ressources sont limitées, et il faut les utiliser judicieusement.

[*Text*]

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Welcome to our committee, Dr. Beatty. Thank you very much for joining us today. We appreciate the information you've brought forward to us.

You started out your presentation by saying that the number of deaths from breast cancer continues to rise. That was part of the impetus for our forming this committee. One of our other goals, if you like, was to try to determine the amount of research dollars that are specifically directed to breast cancer research. I don't think you really addressed that in your presentation.

We've been told that a little over $1 million from Health and Welfare's budget goes to breast cancer research. We heard from the director of your clinical trials just last week, I think. He told us that the dollar amounts he was able to give us were probably underestimates, that the documents were not public documents, and that only a very careful review of private documents from the National Cancer Institute would give us any real indication of the dollars directed toward breast cancer research.

Why aren't they public documents? In reality, it's the public that goes out and raises the funds. I have done it myself. I have gone out with the daffodil campaign in British Columbia. I've knocked on doors and all those things. So it concerns me that this information is not considered public information. It concerns me that the Cancer Institute in the United States appears to be able to readily supply these types of figures. I don't understand why we can't do that here.

To follow up on those two questions, do you plan to change your reporting procedures so that Canadians can easily obtain this type of information?

Dr. Beatty: Thank you very much for your questions. One, it is public information. It is on public record. I can go to my brief-case and pull out a copy of the annual report to show you the list of the new projects funded last year. You can backtrack over several years to see the projects funded, to see those which, by title, identify breast cancer as the project being undertaken. Titles don't tell the whole story. The title of a book doesn't tell the whole story of a book.

In direct answer to your first question, it is public information. The National Cancer Institute of Canada has nothing to hide. Nothing is being done in secret. That's why I took some time to show you the process we go through to try to demonstrate for you that it is very above-board. There is every opportunity for review, careful consideration for questioning, for checking that the best decisions are ultimately being made. It is a process that involves humans. Because of that, there will be differences of opinions as to what is best.

Ms Black: What is the dollar amount, then, specifically directed to breast cancer research?

[*Translation*]

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Bienvenue devant le comité, docteur Beatty. Je vous remercie d'être venu et de nous avoir présenté ces informations.

Au début de votre exposé, vous avez dit que le nombre de décès dus au cancer du sein ne cesse d'augmenter. C'est pour cette raison que nous avons créé ce comité. L'un de nos objectifs était d'essayer de déterminer le montant consacré à la recherche sur le cancer du sein. Je ne pense pas que vous en ayez parlé dans votre exposé.

Nous avons appris que Santé et Bien-être social Canada consacre un peu plus d'un million de dollars à la recherche sur le cancer du sein. Je crois que c'est le directeur de vos essais cliniques qui nous l'a appris la semaine dernière. Il a ajouté que ce montant était probablement inférieur au montant réel, que les documents qui s'y rapportent n'étaient pas publics et que seule une étude attentive des documents privés de l'Institut national du cancer pouvait nous permettre d'avoir une idée précise des sommes consacrées directement à la recherche sur le cancer du sein.

Pourquoi les documents ne sont-ils pas publics? En réalité, c'est la population qui réunit les fonds. Je l'ai fait moi-même. J'ai participé à la campagne des jonquilles en Colombie-Britannique. J'ai fait du porte à porte et toutes sortes de choses. Par conséquent, je ne comprends pas pourquoi cette information n'est pas considérée comme publique. Je ne comprends pas pourquoi l'Institut du cancer des États-Unis est capable de divulguer facilement ce genre de statistiques. Je ne comprends pas pourquoi nous ne pouvons pas le faire ici.

Pour continuer dans la même veine, avez-vous l'intention de modifier votre procédure de compte rendu afin que les Canadiens puissent obtenir facilement ce genre d'information?

Dr Beatty: Merci beaucoup pour vos questions. Premièrement, il s'agit d'informations publiques. Elles sont disponibles. Je peux prendre dans ma serviette un exemplaire du rapport annuel pour vous montrer la liste des nouveaux projets financés l'année dernière. Il y a même la liste des projets financés au cours des dernières années, ainsi que les titres des projets consacrés spécifiquement à la recherche sur le cancer du sein. Les titres ne donnent pas une idée complète des projets. Le titre d'un livre ne révèle pas le contenu intégral de ce livre.

Pour répondre directement à votre première question, je dirais qu'il s'agit d'informations publiques. L'Institut national du cancer du Canada n'a rien à cacher. Rien n'est fait en secret. C'est pour cette raison que j'ai pris le temps de vous présenter le processus afin de vous démontrer qu'il est tout à fait ouvert. Le processus permet absolument d'évaluer, d'étudier attentivement, de poser des questions, de s'assurer qu'en fin de compte, on prend les meilleures décisions possibles. C'est un processus auquel participent des êtres humains. Pour cela, il y a une divergence d'opinions sur la meilleure conduite à tenir.

Mme Black: Quelle est donc la somme consacrée précisément à la recherche sur le cancer du sein?

[*Texte*]

Dr. Beatty: Specifically to breast cancer, I don't think I could produce for you the dollar amount in a retrospective fashion. That's why I took the time to show that 70% of our effort is being expended on basic principles of the genetics of cancer. What one learns in one area will have great potential in another.

I think this committee has already heard something about the retinoblastoma gene and the impact it may well have. Although retinoblastoma is not an immensely common cancer, that gene may be very significant for breast cancer and potentially for many other cancers. So we hope that what we learn in one area will help us greatly in another.

• 1005

Ms Black: One of the other statements you made today was that 20% of the applications for funding for research that you receive deal specifically with breast cancer, so the obvious question is: if 20% of the applications you receive deal specifically with breast cancer, what is the percentage of projects that deal specifically with breast cancer, following the final process of peer review?

Dr. Beatty: I said that of the directed applications that state in their title a specific site of a cancer—be it breast cancer or any other type—20% named breast cancer. That percentage is of those applications that are funded. I cannot tell you off the top of my head the proportion of applications in the individual grants area that named breast cancer in their title. But I also pointed out that only 25% of those applications identify a specific cancer as the site or source at which the researchers are specifically looking.

These numbers have led people to extrapolate that from a budget of just over $40 million, only several million dollars are being spent on breast cancer. I am here to say that this is not the correct extrapolation. It is one that the media have wanted to make and have made themselves. It is not an extrapolation that has come from the NCI.

Ms Black: Could you give us the correct extrapolation, then?

Dr. Beatty: I can't do so on a retrospective basis.

To address your second question as to whether there are plans for change, we have to prospectively ask the investigators when they apply whether their application has relevance for these different specific areas. If we do so prospectively, I think we would then be able to give you an answer, but bear in mind that the total would amount to more than 100%, if you include breast cancer, lung cancer, and cervical cancer.

Ms Black: This committee is not trying to paint you into a corner and say your research is all wrong; no one has ever attempted to do so. As a mother of a child with retinoblastoma, I understand very well the ramifications of cancer research in the total picture.

[*Traduction*]

Dr Beatty: En ce qui concerne précisément le cancer du sein, je ne peux pas vous donner un chiffre exact de façon rétrospective. Voilà pourquoi je me suis donné la peine de vous démontrer que 70 p. 100 de nos ressources sont consacrées aux principes fondamentaux de la génétique du cancer. Les connaissances acquises dans un domaine sont très utiles dans un autre.

Je pense que le comité a déjà entendu parler du gène du rétinoblastome et de ses effets possibles. Bien que le rétinoblastome ne soit pas un cancer très répandu, son gène joue sans doute un rôle très important dans le cancer du sein et peut-être dans bien d'autres cancers. Nous espérons donc que les connaissances acquises dans un domaine donné nous seront très utiles dans un autre.

Mme Black: Vous avez également dit que 20 p. 100 des demandes de financement que vous recevez traitent précisément du cancer du sein; ma question est la suivante: si 20 p. 100 de ces demandes portent sur le cancer du sein, quel est le pourcentage de projets portant spécifiquement sur le cancer du sein après le processus final d'évaluation confraternelle?

Dr Beatty: J'ai dit que dans les demandes relatives aux projets dont les titres parlent précisément d'un type de cancer—que ce soit du sein ou autre—20 p. 100 portent sur le cancer du sein. Il s'agit du pourcentage de demandes qui sont financées. Je ne peux pas vous dire spontanément quelle est la proportion des demandes portant sur des projets individuels dont les titres mentionnent le cancer du sein. J'ai aussi souligné que 25 p. 100 seulement de ces demandes portaient sur des types de cancer clairement identifiés.

À cause de ces chiffres, certains ont extrapolé en disant que sur un budget d'un peu plus de 40 millions, quelques millions de dollars seulement ont été consacrés au cancer du sein. Je suis ici pour dire que cette extrapolation est fausse. C'est une extrapolation que les médias ont voulu faire et qu'ils ont faite eux-mêmes. Elle ne vient pas de l'Institut national du cancer.

Mme Black: Pouvez-vous nous dire quelle est la bonne extrapolation?

Dr Beatty: Je ne peux pas le faire de façon rétrospective.

Passons maintenant à votre deuxième question, qui est de savoir si nous avons l'intention de changer. Nous devons demander aux chercheurs, avant qu'ils ne présentent leurs demandes, si ces dernières sont pertinentes dans des domaines précis. Si nous le faisons avant coup, cela nous permettra de vous répondre; mais il ne faut pas oublier que le total dépassera 100 p. 100, si nous comptons le cancer du sein, le cancer des poumons et le cancer du cerveau.

Mme Black: Le comité n'est pas en train d'essayer de vous coincer et de vous dire que votre recherche est complètement fausse; telle n'est pas notre intention. En tant que mère d'une victime de la rétinoblastome, je comprends très bien les tenants et aboutissants de la recherche sur le cancer.

[*Text*]

But women in Canada and we on this committee are saying that we would like this information; that's all. I'm shocked at how difficult it's been to obtain that kind of information, not only from the National Cancer Institute but also from the Department of Health and Welfare and other places we've tried. We're not telling you to not do other research.

Anyway, I want to move on and ask you some questions on the screening process you talked about as being one of your priorities.

Dr. Beatty: If I may, let me make the comment that I don't think anyone is trying to keep that information hidden. There's tremendous overlap.

Ms Black: It's certainly proved very difficult to get. We understand there is overlap.

Dr. Beatty: I could tell you that 70% of the research we do is on breast cancer and I think that statement would be an over-expression. At the same time, someone could say that only 4% of the research is on breast cancer and that is a dramatic under-expression. No one will be able to give you a good answer to that question because you are involved in overlapping areas, where it becomes personal—

Ms Black: My point earlier, Dr. Beatty, was that the information has been accessible in the United States and the difficulty is hard for us to understand. Anyway, I would like to move on to the issue of screening. You've identified that issue as being one of emphasis for the 1992-93 budget year.

We've now heard a lot of testimony on mammography and on the benefits and down-side of mammography. There seem to be regional differences in this country about when mammography should start. There are regional differences about the best process for collecting the data of mammography; i.e., whether it should be the model that is used in British Columbia, which was adapted from the very successful Pap screening program in British Columbia, in which the collection of data is centralized and the people who read the mammographies are particular experts in doing so vis-à-vis the system that seems to be in place in central Canada, which is more out into the private laboratories and screening.

• 1010

My understanding is that the B.C. model results in a lower false positive reading of mammographies, and that there is better follow-up for the patients. Taking the model of the Pap smear screening program in British Columbia, which is indisputably the best in the country in terms of reducing mortality rates, why aren't we having more even application of these kinds of systems?

Dr. Beatty: I think part of the reason for that is the fact that no one has addressed specifically the same question in all of the studies that are performed. Sometimes people hold opinions that are not based upon publication. Sometimes two people read the same publication and they glean different impressions and opinions from it.

[*Translation*]

Les Canadiennes et les membres du comité ont besoin de ces informations; c'est tout. Je suis choquée de voir combien il est difficile d'obtenir ce genre de renseignements de la part non seulement de l'Institut national du cancer, mais aussi du ministère de la Santé et du Bien-être social et d'autres organismes que nous avons essayé de contacter. Nous ne vous disons pas de ne pas faire d'autres recherches.

En tout cas, je vais passer à autre chose et vous poser des questions sur le processus de dépistage qui, selon vous, est l'une de vos priorités.

Dr Beatty: Si vous permettez, je vais vous dire que personne n'essaie de cacher ces informations. Il y a un chevauchement considérable.

Mme Black: De toute évidence, ces informations sont très difficiles à obtenir. Nous comprenons qu'il y ait chevauchement.

Dr Beatty: Je peux vous dire que 70 p. 100 de la recherche que nous faisons portent sur le cancer du sein, mais cette assertion serait exagérée. En même temps, on pourrait dire que 4 p. 100 seulement de la recherche portent sur le cancer du sein, et ce serait très au-dessous de la réalité. Personne n'est en mesure de vous donner une bonne réponse à cette question, parce qu'il y a des domaines qui se chevauchent; quand cela devient personnel. . .

Mme Black: Docteur Beatty, j'ai dit que ces renseignements sont disponibles aux États-Unis; je ne vois pas pourquoi ils ne le seraient pas ici. En tout cas, passons au problème du dépistage. Vous avez dit qu'il s'agit de l'une de vos priorités pour l'exercice 1992-1993.

Nous avons entendu beaucoup de témoignages sur la mammographie, ses avantages et ses inconvénients. Au Canada, il semble y avoir des différences régionales au sujet du moment où l'on doit commencer à effectuer la mammographie. Il y a des différences régionales en ce qui concerne le meilleur processus de collecte de données sur la mammographie; en d'autres termes, doit-on emprunter le modèle utilisé en Colombie-Britannique, qui a été adapté à partir du programme de dépistage Pap, qui a connu un très grand succès dans cette province, dans lequel la collecte de données est centralisée et au cours duquel les gens qui interprètent les mammographies sont des experts en la matière? Ou alors, faut-il choisir le système en vigueur au centre du pays, système dans lequel prédominent les laboratoires privés et le dépistage?

Je pense que le modèle de Colombie-Britannique donne moins de faux-positifs dans l'interprétation des mammographies et assure un meilleur suivi des patientes. Pourquoi ne s'inspire-t-on pas de façon plus uniforme de ce modèle de test de Papanicolaou utilisé en Colombie-Britannique, celui qui donne incontestablement les meilleurs résultats au Canada sur le plan de la diminution de la mortalité?

Dr Beatty: Je pense que cela vient en partie du fait que toutes les études réalisées ne portent pas sur la même question. Quelquefois, les chercheurs expriment des opinions qui ne se fondent pas sur des publications. Parfois, deux personnes interprètent la teneur d'une même publication de manière différente.

[*Texte*]

I think the important message is that screening for breast cancer by one of a variety of methods appears to be well substantiated in females over 50 years of age, and that is encouraged across the country by all constituencies. There is less certainty when you go under 50 years of age. Different pieces of data are interpreted differently and it means that you're much closer to the borderline. Much more individual judgment is coming into play. I think if you stick to those over 50, there's a general consensus across the country and a general uniformity in what's being attempted.

Canada is made up of provinces; each is entitled in the health care area to do its own thing. They design it differently from one province to another. That's probably what makes it better in this country. We can make comparisons from one to another.

Ms Hunter (Saanich—Gulf Islands): When you look at the reduction in mortality in cervical cancer in British Columbia compared to any other region in the country, I think it's clear that the process there of centralizing the system has reduced the number of deaths from cervical cancer. I would like to see that kind of a system for all the women in Canada.

Dr. Beatty: It's certainly one of the goals of the national breast screening study to centralize. I think it has very much had that effect. It has created a number of centres of excellence across the country that were focused on mammography and breast examination. There's no question that the spin-off effect of the national breast screening study can never be measured in terms of the results of the study, but the spin-off effect is a heightened awareness and heightened expertise in the area of mammography and physical examination.

Ms Hunter: That just leads me to one final comment, then, Dr. Beatty. Although there is this conflict of views on whether it should be 40 plus or 50 plus for mammography, I would suggest that with the heightened awareness, with the popular press that has been highlighting mammography for women, women at age 40 in Ontario will have a mammography if they want one, whether or not the official line from the experts is that you should wait until you're 50. So the cost is there anyway, in my view.

Dr. Beatty: I guess that's what makes a free country very special. Individuals can make individual decisions for their own lives.

Ms Hunter: As long as it's the appropriate decision that does in fact have benefits to them.

Dr. Beatty: But sometimes the answers are not available whether there is benefit, and the individuals end up having to make a decision for themselves. That's freedom.

Ms Hunter: We could get into another whole discussion, then, about accessibility: which women then at age 40 plus are able to access mammography and which women are not able to access mammography when it's not an across-the-board program.

The Chair: In your presentation, Dr. Beatty, you stated that about 30% of the regular research was targeted. Is that correct? You said that about 25% of that was targeted towards breast cancer.

[*Traduction*]

Je pense que le message fondamental à retenir, c'est que le dépistage du cancer du sein au moyen d'une des diverses méthodes disponibles semble convaincant pour les femmes de plus de 50 ans, et qu'il est universellement encouragé dans le pays. Chez les femmes de moins de 50 ans, les choses sont moins claires. On interprète différemment diverses informations, c'est donc plus tangeant. On fait beaucoup plus intervenir le jugement personnel. Je pense que si l'on s'en tient aux plus de 50 ans, on a dans tout le pays un consensus et quelque chose de plus uniforme.

Le Canada est constitué de provinces, qui ont chacune leur autonomie en matière de santé. Les choses se font différemment d'une province à l'autre. C'est probablement ce qui fait la force de notre pays. Nous pouvons comparer les provinces entre elles.

Mme Hunter (Saanich—Les Îles-du-Golfe): Si vous comparez la baisse de la mortalité due au cancer du col utérin en Colombie-Britannique au taux enregistré dans n'importe quelle autre région du pays, je pense qu'il est clair que la centralisation dans cette province a eu un effet bénéfique. J'aimerais bien que ce régime soit appliqué à toutes les femmes du Canada.

Dr Beatty: L'un des objectifs de l'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein est manifestement d'obtenir une centralisation. Je pense qu'elle a servi à cela. Elle a permis de créer dans tout le pays un certain nombre de centres d'excellence qui se concentrent sur la mammographie et les examens du sein. Évidemment, on ne pourra jamais quantifier les résultats de cette étude nationale, mais il est certain qu'elle a entraîné une sensibilisation et un savoir-faire accru dans le domaine de la mammographie et de l'examen physique.

Mme Hunter: Cela m'amène à mon dernier commentaire, docteur Beatty. En dépit de cette controverse entre les tenants de la mammographie à partir de 40 ans et ceux qui la recommandent après 50 ans seulement, je pense qu'avec cette sensibilisation accrue, avec toute la publicité qu'on a donnée dans la presse populaire à la mammographie, les Ontariennes de 40 ans passeront une mammographie si elles le veulent, que la recommandation officielle des experts soit ou non d'attendre d'avoir 50 ans. Donc, le coût sera là de toute façon à mon avis.

Dr Beatty: Je crois que c'est ce qui fait la particularité d'un pays libre. Les individus peuvent prendre librement des décisions concernant leur vie.

Mme Hunter: À condition que ce soit la bonne décision et qu'elle ait une utilité pour eux.

Dr Beatty: Mais quelquefois, il n'est pas possible de savoir si c'est utile, et c'est aux particuliers de prendre eux-mêmes leur décision. C'est cela la liberté.

Mme Hunter: Dans ce cas, nous pourrions avoir tout un débat sur l'accessibilité: quelles sont les femmes de 40 ans et plus qui peuvent avoir une mammographie et celles qui ne le peuvent pas, si ce n'est pas un programme généralisé.

La présidence: Dans votre exposé, docteur Beatty, vous dites qu'environ 30 p. 100 des recherches normales sont ciblées. Est-ce exact? Vous avez dit qu'environ 25 p. 100 de ces recherches étaient ciblée sur le cancer du sein.

[*Text*]

Dr. Beatty: Overall about 30% is targeted. That includes the major programs and program projects. I then looked at the individual research grants. If we look at the individual research grants, about 25% of the individual research grants have in their title the name of a specific site or target.

• 1015

The Chair: So it would be fair to say that as far as targeted breast cancer research goes, the cancer society is spending just under $2 million. You have general research which applies to many different kinds of cancer, as we all agree.

Dr. Beatty: It is only by title, Madam Chair, that the number comes from.

The Chair: They're specifically looking at breast cancer. We've had considerable evidence that women have many physiological differences and that drugs react differently on women in many instances—surgery and so on—and there are different variables to consider. How much attention does your entire research program pay to the fact that women are different? For example, when they are studying in various areas such as genetic, cellular and molecular research, are they in fact looking at sexual differences and differences that apply to the female sex?

Dr. Beatty: In the case of breast cancer, almost all of the cell lines they're looking at genetic changes for are derived from females, so they would not be looking at differences in that situation. When one looks at some of the other common cancers, such as colon cancer or lung cancer, there is a very clear genetic marker that distinguishes male from female and that's one of the factors that is clearly looked at. Some of the cancers have not only a hereditary basis but also a sex-linked basis that has been identified by traditional Mendelian genetic studies. In that situation, that is clearly pursued and followed.

If you're asking if the National Cancer Institute would like studies of the differences in drug tolerance and effects between males and females, we have not been that specific or that narrow in our requests. We felt it important to leave the investigators a certain degree of room for their own creativity to decide the area where they anticipate the greatest likelihood of identification of new and important findings. If we become too narrow we may stifle the creativity of the investigators, which we wish to see.

The Chair: But could they not come up with conclusions that are not valid with respect to women?

Dr. Beatty: Do you mean if they do not look at sexual differences. . .?

The Chair: Yes.

[*Translation*]

Dr Beatty: Environ 30 p. 100 des recherches d'ensemble sont ciblées. Cela englobe les grands programmes et les grands projets de programme. Ensuite, j'ai examiné les bourses de recherche individuelle. Si l'on considère le titre de ces bourses, on constate que dans environ 25 p. 100 des cas, ils mentionnent un type de cancer précis.

La présidence: On pourrait donc dire que la Société du cancer consacre un peu moins de 2 millions de dollars à la recherche ciblée sur le cancer du sein. Vous avez des recherches générales sur toutes sortes de cancer, nous le savons.

Dr Beatty: Ce nombre correspond simplement au titre, madame la présidente.

La présidence: Il s'agit de recherche portant précisément sur le cancer du sein. Il est largement prouvé qu'il y a des différences physiologiques considérables entre les femmes, qu'elles ont des réactions différentes dans bien des cas aux médicaments, à la chirurgie, etc., et qu'il faut donc tenir compte de diverses variables. Dans quelle mesure tenez-vous compte, dans l'ensemble de votre programme de recherche, de ces différences entre les femmes? Par exemple, quand on étudie divers domaines, tels que la génétique, la recherche cellulaire et moléculaire, tient-on compte des différences entre les sexes et des différences chez les femmes?

Dr Beatty: Dans le cas du cancer du sein, la quasi-totalité des études sur les modifications génétiques portent sur des cellules provenant de femmes, donc on ne s'occupe pas tellement des différences dans ce cas. Si l'on prend d'autres cancers communs, le cancer du colon ou du poumon, il y a un marqueur génétique très clair qui distingue les hommes des femmes, et c'est évidemment l'un des facteurs sur lequel on se penche. Certains cancers sont non seulement héréditaires mais sont aussi liés à un sexe, comme l'ont montré des études génétiques mendeliennes traditionnelles. Dans ce cas, on examine de près cette question.

Si votre question est de savoir si l'Institut national du cancer voudrait qu'on étudie la différence de tolérance des médicaments et d'effets entre hommes et femmes, je vous répondrai que nos demandes ne sont pas aussi précises et restreintes. Nous estimons qu'il faut laisser aux chercheurs une certaine marge de créativité et une certaine latitude pour déterminer le domaine où ils pensent avoir le plus de chance de trouver quelque chose de nouveau et d'important. Si nous resserrons trop le champ d'investigation, nous risquons d'étouffer la créativité des chercheurs, alors que c'est ce que nous voulons encourager.

La présidence: Mais ne risquent-ils pas d'aboutir à des conclusions qui ne seront pas valables pour les femmes?

Dr Beatty: Vous voulez dire, s'ils ne tiennent pas compte des différences entre hommes et femmes. . .?

La présidence: Oui.

[*Texte*]

Dr. Beatty: Absolutely, but they do look at the differences in origin of the cells, whether they are of male or female origin and whether the cancers are male or female. In the large co-operative group studies a stratification between male and female is done as part of the randomization process to ensure that those differences can be identified and acknowledged and the significance of differences can be appreciated.

The Chair: Okay. The other area that concerns me is the area of research directed at environmental toxins. We seem to have a great deal of genetic and cellular, molecular, low-fat diet, exercise and this kind of thing, but when one looks at a map that shows the locations of very high levels of cancer, such as Metropolitan Toronto and a number of heavily industrialized areas, it is very clear that location is a definite factor. Of course there are areas where that is immediately obvious from just looking at a map.

How much is being done in the area of environmental toxins in our water and air? The rate of cancer is growing, and as for our fight against it, we're losing it for all sexes and for all people. Surely this whole area of what's happening to the world in which we live has to be impacting on people's bodies.

• 1020

Dr. Beatty: I agree. That's one of the areas the epidemiology unit of the institute is exploring. As a result of initiating an epidemiology program in Canada, there are now a handful of universities in this country that have excellent epidemiology programs, and this is the area they specifically look at. The institute has been concerned about that area and developed its own list of carcinogens based on studies in Canada and outside of Canada and has that list available for those interested to examine and review. We're currently working on how to keep that list in a current and updated fashion.

You're absolutely correct, and I think the keys in this area will come from the epidemiology studies. In Ontario there are several very good groups actively involved in research in that area.

The Chair: I used to be on the Metropolitan Toronto council and, of course, at various times we had considerable questions about our water quality because obviously the very low levels of toxins were entering the city water. In fact, tests were done comparing bottled water to the water Metro was producing, and they always indicated our water was certainly as safe as anything that could be purchased.

At the same time, the works commissioner would tell us that very little was being done on the impact of the combination of various toxins coming into people's bodies and so on. It seems to me that this should definitely have a great deal of attention.

Dr. Beatty: I agree, and when something becomes multifactoral it becomes very difficult to separate out the effect of one factor as compared to the effect of another factor and which one is truly important. Often those two or three different agents are found in increased amounts in the same areas, and separating out what is an individual component and what's synergy between them can be very difficult.

The Chair: Are there any other questions?

[*Traduction*]

Dr Beatty: Certainement, mais on tient compte de la différence d'origine des cellules, on regarde si ce sont des cellules d'origine mâle ou femelle et si le cancer est lié aux hommes ou aux femmes. Dans les grandes études de groupe, on fait une stratification des hommes et des femmes dans le cadre d'un processus de répartition aléatoire pour bien cerner ces différences et en comprendre l'importance.

La présidence: Bon. L'autre domaine qui m'intéresse est celui de la recherche sur les toxines environnementales. Nous avons apparemment énormément de recherches sur la génétique, les cellules, les molécules, les régimes maigres, l'exercice et ce genre de choses, mais si l'on regarde une carte montrant les régions où l'incidence du cancer est la plus élevée, comme le Grand Toronto et diverses régions fortement industrialisées, il est manifeste que la géographie joue un rôle important. Il y a des régions où cela saute aux yeux à la simple lecture d'une carte.

Que fait-on en matière de toxines environnementales dans notre eau et dans notre air? Le taux de cancer progresse et malgré tous nos efforts, nous perdons du terrain chez les hommes et les femmes, partout. Toute cette évolution dans le monde doit avoir un effet sur l'organisme humain.

Dr Beatty: Je suis d'accord. C'est un des secteurs auxquels s'intéresse l'unité d'épidémiologie de l'Institut. Depuis la création du programme d'épidémiologie au Canada, une poignée de nos universités offrent d'excellents programmes en épidémiologie et s'intéressent plus précisément à ce domaine. L'Institut s'y intéresse aussi et il a établi sa propre liste de carcinogènes, qui est inspirée d'études réalisées au Canada et à l'étranger; cette liste est à la disposition de tous ceux qui veulent la consulter. Nous étudions actuellement le moyen de la tenir à jour.

Vous avez tout à fait raison, et je pense que la réponse à ces interrogations viendra des études en épidémiologie. En Ontario, plusieurs groupes éminents font beaucoup de recherche dans ce domaine.

La présidence: J'ai été membre du Conseil du Toronto métropolitain et, à plusieurs reprises, nous nous sommes interrogés sur la qualité de l'eau à cause de la présence, à très faible concentration, de toxines dans le système d'adduction d'eau. On a comparé la qualité de l'eau embouteillée à celle de la ville et on a constaté que l'eau de la municipalité était aussi saine que l'eau en bouteille.

Par contre, le commissaire des travaux publics nous a dit qu'il se faisait très peu d'études sur les conséquences de ces diverses toxines sur l'organisme. Je trouve qu'il faudra accorder beaucoup plus d'attention à cette question.

Dr Beatty: Je suis d'accord. Face à un phénomène multifactoriel, il est très difficile de distinguer l'effet d'un facteur par rapport à un autre et d'isoler celui qui est vraiment important. Souvent, deux ou trois agents se retrouvent en forte concentration dans les mêmes secteurs, et il est très difficile d'établir ce qui constitue un agent simple et ce qui est le résultat d'une synergie entre eux.

La présidence: Y a-t-il d'autres questions?

[*Text*]

Mrs. Venne (Saint-Hubert): Have you heard about the study that says we have more breast cancer in the north than in the south and maybe it's because of the sun? If we have exposure to the sun, we have less chance of having breast cancer. Do we have a study like that in Canada, because the one I'm talking about was made in the U.S.A.?

Dr. Beatty: I'm not aware of a Canadian study that has corroborated this.

• 1025

The Chair: I would like to welcome Paula McPherson and Betty Rigbey of the Breast Cancer Research and Education Fund, St. Catharines, Ontario, to our committee. Thank you very much for coming. Would you like to make your presentation?

Ms Paula McPherson (Founder and Director, Breast Cancer Research and Education Fund): Good morning, Madam Chair and committee members. I'm Paula McPherson, and this is my friend and a member of our group, Betty Rigbey. Thank you for inviting us here today. We are very happy to be able to participate in this study on breast cancer.

What I would like to do is tell you a little bit about my own personal fight with breast cancer, because that is what has led me to the work I'm doing today.

When I was diagnosed with breast cancer three and a half years ago, I was practising law in Toronto and I had just had my first child. I am a reasonably well-informed, educated person, but when it came to dealing with breast cancer, I quickly realized I knew nothing. As a result, I was not at all prepared to deal with the events that unfolded following my diagnosis. So I set about educating myself.

What I learned shocked me, as I'm sure it has shocked you. I had no idea so many women were being diagnosed with breast cancer every year. I had no idea so many women were dying from breast cancer.

When the executive director of Canada's National Cancer Institute goes on national radio, as he did on February 2, and again here today by implication, and says breast cancer does not deserve more attention, the myth is perpetuated that everything is under control. The views of that person represent an attitude that women have to fight every single day. Why does breast cancer research deserve more funding? The answer is simple: because we do not know what causes it. Until we find out what causes breast cancer, we cannot take steps to prevent it.

As women, we are at best sentenced to a life of uncertainty. It all comes down to luck. Will our daughters be lucky enough to avoid breast cancer? I think they deserve better than that. Uncertainty continues to hang over the head of every diagnosed woman. Statistics say if I am diagnosed early, I have a 90% chance I will survive five years. This is no consolation. What if I am in the 10% category. For me that is the great tragedy of living with breast cancer.

[*Translation*]

Mme Venne (Saint-Hubert): Avez-vous entendu parler de l'étude selon laquelle il y a plus de cancers du sein dans le Nord que dans le Sud, ce qui serait attribuable au soleil? Si l'on s'expose au soleil, on a moins de chances d'être atteinte du cancer du sein. Y a-t-il une étude comme celle-là au Canada? Celle dont je parle a été effectuée aux États-Unis.

Dr Beatty: Il n'y a pas, à ma connaissance, d'étude canadienne qui corrobore cette affirmation.

La présidence: Je souhaite la bienvenue à Paula McPherson et Betty Rigbey du Breast Cancer Research and Education Fund de St. Catharines en Ontario. Je vous remercie beaucoup d'être venues. Je vous invite à faire votre exposé.

Mme Paula McPherson (Fondatrice et directrice, Breast Cancer Research and Education Fund): Bonjour, madame la présidente et mesdames les membres du Comité. Je m'appelle Paula McPherson et je vous présente mon amie et membre du groupe, Betty Rigbey. Je vous remercie de nous avoir invitées aujourd'hui. Nous sommes heureuses de pouvoir participer à votre étude sur le cancer du sein.

J'aimerais vous dire quelques mots de mon combat personnel contre le cancer du sein, parce que c'est ce qui m'a amenée à faire le travail que je fais aujourd'hui.

Lorsqu'on m'a diagnostiqué un cancer du sein il y a trois ans et demi, j'exerçais le droit à Toronto et je venais d'avoir mon premier enfant. Je suis quelqu'un d'assez bien informé, d'instruit, mais face au cancer du sein, je me suis aperçue que je ne connaissais rien. Je n'étais donc pas préparée à faire face aux événements qui ont suivi mon diagnostic. C'est pourquoi j'ai décidé de faire mon éducation.

J'ai été stupéfaite de ce que j'ai appris, comme, j'en suis sûre, vous l'avez été aussi. J'ignorais qu'un si grand nombre de femmes étaient atteintes du cancer du sein chaque année. J'ignorais qu'un si grand nombre de femmes mouraient du cancer du sein.

Lorsque le directeur général de l'Institut national du cancer du Canada affirme, sur les ondes de la radio nationale, comme il l'a fait le 2 février, et aujourd'hui encore implicitement, que le cancer du sein ne mérite pas davantage d'attention, on perpétue le mythe qu'on a la situation bien en main. L'avis de cette personne illustre une attitude contre laquelle les femmes doivent se battre chaque jour. Pourquoi la recherche sur le cancer du sein mérite-t-elle plus de crédits? La réponse est simple: parce que nous ignorons quelle en est la cause. Tant que nous ne la connaîtrons pas, nous ne pourrons rien faire pour le prévenir.

En tant que femmes, nous sommes au mieux condamnées à une vie d'incertitude. Ce n'est plus qu'une question de chance. Nos filles auront-elles la chance d'éviter le cancer du sein? Je pense qu'elles méritent mieux que cela. L'incertitude continue de planer au-dessus de chaque femme chez qui l'on a diagnostiqué un cancer. D'après les statistiques, si mon diagnostic est précoce, j'ai 90 p. 100 de chances de survivre pendant cinq ans. Ce n'est pas une consolation. Et si je me situais dans les dix autres pour cent? Pour moi, c'est cela le drame de vivre avec le cancer du sein.

[*Texte*]

There is still no cure. We talk in terms of probability and likelihood. It probably won't recur, but it can, and it does, 2 years, 5 years, 20 years later. My own breast cancer was node-negative, so there is a 70% to 80% chance mine will not recur, but what if I'm in the 20% to 30% category? I only wish somebody could tell me.

It has been said before, but I will say it again: more funding is needed for basic breast cancer research. The research focus must shift to cause and prevention. Every day another 13 women die from breast cancer. That's 5,000 a year in Canada. Cross-over research is not working. Research that focuses on treatment is not enough.

My own experience with breast cancer has led me to establish a non-profit charitable organization. This was done about 10 months ago. This organization is dedicated to promoting the advancement of breast cancer research and education.

• 1030

Allow me to tell you a bit about what we've been doing in St. Catharines, which is where I live. We have started a self-help support group that meets once a month. In just two and a half months, we have grown from one member to 23. I think those numbers speak for themselves.

The main purpose of this group is to provide ongoing emotional support for women living with breast cancer. The group is run by breast cancer survivors. We exchange information and resources. We are setting up a library of materials that have been found helpful by breast cancer patients, their families, friends, and caregivers.

We share our experiences in a positive, informal atmosphere. We offer hope, encouragement, and compassion. Together we try to overcome the feeling of isolation that many breast cancer patients experience. The concept is so simple, the implementation is cost effective and the results are encouraging.

Until recently, the psycho-social aspects of fighting the diagnosis of breast cancer have been largely ignored. But that is changing.

One thing I would strongly recommend is that a resource centre be set up in Canada for people wanting to start self-help groups for breast cancer patients.

Studies have shown that the most successfully run self-help groups are those where the facilitator has had training in group dynamics and counselling. Perhaps such training could be provided through government funding. I would suggest a small amount of seed money be made available to qualified applicants.

A package of start-up information could be inexpensively put together as Y-ME has done. This would contain do's and don'ts, camera-ready advertisements for insertion in local newspapers and magazines, copy for local television

[*Traduction*]

Il n'y a toujours pas de remède. On parle de probabilités et de risques. Il est probable qu'il ne réapparaîtra pas, mais c'est toujours possible et c'est même une réalité deux, cinq ou 20 ans plus tard. Dans mon cas, le cancer ne s'était pas étendus aux ganglions, et j'ai donc entre 70 et 80 p. 100 de chances qu'il ne réapparaisse pas. Mais si j'appartenais à la catégorie des 20 à 30 p. 100? Combien j'aimerais être fixée.

D'autres l'ont déjà dit et je le répète: Il faut affecter plus de crédits à la recherche sur le cancer du sein. Il faut axer la recherche sur les causes et la prévention. Chaque jour, 13 femmes meurent du cancer du sein: 5,000 par année au Canada. La recherche croisée ne donne pas de résultat. La recherche axée sur le traitement ne suffit pas.

Mon cancer m'a amenée à créer un organisme de charité à but non lucratif. Cela remonte à dix mois environ. Cet organisme se consacre aux progrès de la recherche et de l'information en matière de cancer du sein.

Permettez-moi maintenant de vous dire quelques mots sur ce que je fais à St. Catharines, où j'habite. Nous avons créé un groupe d'entraide qui tient une réunion chaque mois. En deux mois et demi, le nombre de membres est passé de 1 à 23. Je pense que ce chiffre en dit long.

La vocation du groupe est d'offrir un soutien moral aux femmes aux prises avec le cancer du sein. Le groupe est dirigé par des femmes qui ont survécu au cancer du sein. Nous échangeons de l'information et des documents. Nous sommes en train de monter une bibliothèque composée de documents qui ont aidé les malades, leurs familles, leurs amis et les personnes qui les soignent.

Nous racontons ce qui nous est arrivé dans une atmosphère détendue et positive. Nous offrons de l'espoir, des encouragements et de la compassion. Ensemble, nous essayons de surmonter le sentiment d'isolement qu'éprouvent un grand nombre de femmes atteintes du cancer du sein. L'idée est toute simple, sa réalisation coûte peu et les résultats sont encourageants.

Jusqu'à tout récemment, on ne s'occupait pas des aspects psychosociaux de la lutte contre le cancer du sein. Mais les choses sont en train de changer.

Je voudrais vous faire une recommandation sur laquelle j'insiste beaucoup. On devrait créer au Canada un centre de ressources pour les personnes qui souhaitent créer un groupe d'entraide à l'intention des femmes atteintes du cancer du sein.

Des études ont révélé que les groupes les plus efficaces sont ceux qui sont animés par une personne qui a reçu une formation en dynamique de groupe et en counselling. Peut-être cette formation pourrait-elle être financée par le gouvernement. Je pense qu'une petite subvention de démarrage pourrait être offerte aux candidats qualifiés.

Comme l'a fait Y-ME, on pourrait constituer une trousse de lancement à peu de frais. On y trouverait une liste de choses à faire et à éviter, des annonces bonnes à photographier qui pourraient être insérées dans des journaux

[*Text*]

advertisements and flyers, and the names and numbers of helpful people to contact in the community. As more and more breast cancer support groups are established, it may even be useful to set up a network where groups can exchange information and resources.

When I look back over the past three and a half years, I now realize that much of my information about breast cancer resources was acquired through the age-old combination of hard work and good luck. For instance, I found out about Y-ME in a most peculiar way; while reading the *in memoriam* donation section of an obituary in the *Cape Breton Post*. I learned the Winnipeg YWCA had produced a five-part series of breast cancer books because I happened to spot one of the books under a pile of old magazines while I was sitting in the waiting room of a medical supplies company.

I could have used those books two and a half years earlier when I was diagnosed with breast cancer. I could have used the information in counselling services of Y-ME but nobody had told me about either one.

Women diagnosed with breast cancer and people wanting to learn about the disease should not have to rely on hard work and good luck when looking for accurate, up-to-date information about breast cancer. A 1-800 number could make that information accessible to every woman in this country.

I was delighted to learn two weeks ago that the Y-ME 1-800 hotline is now available to breast cancer patients in Canada. We should take advantage of this valuable service and Canadianize it, where necessary.

Computers and fax machines are part of everyday life. We should be making use of them to disseminate breast cancer information.

But first, we have to examine a basic underlyng assumption. It does not necessarily follow that if the information is available, the people who need it will receive it. Case in point: the YWCA five-part series, Canadian Cancer Society patient services, and the Y-ME hotline.

Most women, when they are diagnosed with breast cancer, want information about the disease and about treatment options. In Britain, which has the highest incidence of breast cancer in the world, the Forrest report emphasized the importance of a nurse counsellor in every breast screening clinic. The nurse counsellor is the senior oncology nurse with experience in taking care of patients. She's also trained as a counsellor. Her role is to provide information on an ongoing basis, to explain procedures, and to assist the patient in making informed decisions.

I could have used a nurse counsellor as I struggled to make sense of what was going on when I was diagnosed with breast cancer. The confusion and isolation I felt were particularly noticeable because, as I mentioned earlier, I had just had my first baby.

[*Translation*]

ou des revues locales, un texte publicitaire à l'intention de la station de télévision locale, des brochures, ainsi que le nom et le numéro de téléphone de personnes-ressources dans la localité. Au fur et à mesure que ces groupes d'entraide se multiplieront, il pourrait être utile de créer un réseau leur permettant de mettre en commun leurs moyens et leurs sources d'information.

Avec le recul des trois dernières années et demie, je constate que la plus grande partie de l'information que j'ai obtenue sur le cancer du sein est le résultat d'une formule éprouvée, c'est-à-dire une combinaison d'acharnement et de chance. Par exemple, j'ai entendu parler de Y-ME d'une façon bien curieuse, en lisant la liste des dons dans la chronique nécrologique du *Cape Breton Post*. J'ai appris que le YWCA de Winnipeg avait réalisé une série de cinq ouvrages sur le cancer du sein parce que j'en ai aperçu un sous une pile de vieux magazines dans la salle d'attente d'une compagnie de matériel médical.

Ces livres m'auraient été bien utiles il y a deux ans et demi lorsqu'on m'a appris que j'avais le cancer du sein. L'information sur les services de counselling de Y-ME m'aurait été bien utile aussi, mais personne ne m'en avait jamais parlé.

Il ne faudrait pas que les femmes chez qui l'on a diagnostiqué le cancer du sein et ceux qui veulent en savoir davantage sur la maladie doivent s'en remettre à du travail acharné et à de la chance pour obtenir de l'information précise et à jour à propos du cancer du sein. Un numéro 1-800 devrait mettre cette information à la portée de toutes les Canadiennes.

J'ai été ravie d'apprendre il y a deux semaines que la ligne directe de renseignements 1-800 de Y-ME est maintenant accessible aux malades atteints du cancer au Canada. Il faudrait profiter de ce service inestimable et le canadianiser au besoin.

Les ordinateurs et les télécopieurs font partie de la vie de tous les jours. Nous devrions nous en servir pour disséminer de l'information sur le cancer du sein.

Toutefois, il faut d'abord revoir les prémisses. Il n'est pas évident que ceux qui ont besoin de l'information la recevront même si elle est disponible. Je prends pour exemple la série de cinq ouvrages du YWCA, les services aux patients de la Société canadienne du cancer et la ligne directe de renseignements de Y-ME.

Lorsqu'on leur apprend qu'elles sont atteintes du cancer du sein, la plupart des femmes veulent de l'information sur la maladie et les options de traitement. En Grande-Bretagne, où la fréquence du cancer du sein est la plus élevée au monde, le rapport Forrest a souligné combien il était important d'avoir une infirmière-conseillère dans toutes les cliniques de dépistage de cancer du sein. L'infirmière-conseillère est l'infirmière-oncologiste principale, qui sait comment s'occuper des malades. Elle a aussi reçu une formation en counselling. Son rôle est de donner de l'information de façon régulière, d'expliquer les actes médicaux et d'aider la malade à prendre des décisions éclairées.

Une infirmière-conseillère m'aurait été bien utile au moment où j'essayais de comprendre ce qui m'arrivait lorsque mon diagnostic est tombé. Ma confusion et mon isolement étaient particulièrement marqués parce que, comme je l'ai dit tout à l'heure, je venais d'avoir mon premier enfant.

[*Texte*]

• 1035

Throughout my pregnancy, I felt knowledgeable and in control. There are many sources of up-to-date, accurate information about pregnancy and childbearing, so I had a pretty good idea about what to expect. I felt empowered to make decisions when called upon to do so. But when I was diagnosed with breast cancer, I felt as though I had been cut adrift.

I was stunned to learn that I was the one who would make the final choice about what chemotherapy drugs I was to be given. Here I was trying to absorb a lot of very complicated medical information and to make decisions at a time when I was intellectually and emotionally incapable of making those decisions.

Throughout my ordeal, I felt very alone and confused; yet, I have very supportive family members and friends. I kept wondering about all the women who may not be as fortunate, who may not have that support network and who, by nature, are not aggressive patients.

Every bit of information I gathered I had to work hard to get. That's another objective of the organization, to provide a comprehensive bibliography and resource list about breast cancer. To my surprise, I discovered that it had already been done in the States. NABCO has a resource list that is updated annually. NABCO has agreed to our use of their list.

Why didn't somebody tell me about NABCO? When people call us for information, we now can send them the NABCO bibliography, the booklet prepared by the Burlington group, and *Health News*, prepared by the University of Toronto Faculty of Medicine.

We have much to learn from NABCO and Y-ME. There is no reason why we can't have similar organizations in Canada working together with the U.S. groups.

Continuing on the theme of accessible information, I would like to make one further point relating to treatment. A central computerized treatment data bank would make treatment options for the woman in Sydney, Nova Scotia the same as for the breast cancer patient in Toronto or Vancouver. If we can have computer programs to assist in deciding what type of treatment men should have for prostate problems, why can we not do the same for women facing the diagnosis of breast cancer?

I have one final recommendation. It relates to delay in diagnosis. If you found a lump in your breast tomorrow, where would you go? Some of you may go to your family doctor, others to an obstetrician/gynecologist. Wouldn't you have a greater level of confidence if you could go to a breast specialist? The medical profession should be encouraged to recognize mastology as an area of specialization.

This subcommittee has a real opportunity to make breast cancer a visible issue. The women who have breast cancer are becoming vocal but we also need your voice. We must work together to remove the uncertainty. We must find a cure. It's

[*Traduction*]

Pendant toute ma grossesse, j'avais le sentiment d'être informée et de dominer la situation. Il existe un grand nombre de sources d'informations précises sur la grossesse et la procréation, si bien que j'avais une assez bonne idée de ce à quoi je pouvais m'attendre. Je me sentais en mesure de prendre des décisions le moment venu. Mais lorsque l'on m'a annoncé mon cancer, j'ai eu le sentiment d'être à la dérive.

J'ai été renversée d'apprendre que c'était à moi de décider, en dernier analyse, quels médicaments chimiothérapeutiques je devais prendre. Voilà que je devais assimiler une grande quantité d'informations médicales complexes et prendre des décisions au moment où j'étais dans une état intellectuel et émotif qui me rendait incapable de prendre ces décisions.

Tout au long de mon épreuve, je me suis sentie seule et désemparée. Pourtant, les membres de ma famille et mes amis m'ont beaucoup aidée. Je pensais alors à toutes les femmes qui n'avaient peut-être pas cette chance, qui ne pouvaient pas compter sur tout ce soutien, et qui, de par leur nature, ne sont pas de ces malades qui se prennent en charge.

La moindre bribe d'information, il a fallu que je me démène pour la trouver. C'est justement un autre objectif de notre organisme: offrir une bibliographie et une liste de références complètes au sujet du cancer du sein. À ma grande surprise, j'ai découvert que cela avait déjà été fait aux États-Unis. La NABCO tient une liste de références mise à jour chaque année. Elle a accepté de nous laisser nous servir de sa liste.

Pourquoi personne ne m'a-t-il jamais parlé de la NABCO? Lorsque les gens nous appellent pour obtenir des renseignements, nous pouvons maintenant leur faire parvenir la bibliographie de la NABCO, la brochure préparée par le groupe de Burlington ainsi que *Health News*, préparé par la Faculté de médecine de l'Université de Toronto.

Nous avons beaucoup à apprendre de la NABCO et de Y-ME. Il n'y a aucune raison pour qu'il n'y ait pas au Canada d'organismes semblables qui collaborent avec ceux des États-Unis.

Toujours en ce qui concerne l'accès à l'information, j'aimerais dire une autre chose à propos du traitement. Une base de données informatisées centrale sur les traitements offrirait les mêmes options à une femme de Sydney, en Nouvelle-Écosse, de Toronto ou de Vancouver. Si des programmes informatiques peuvent nous aider à décider quel type de traitement sont offerts aux hommes pour les problèmes de la prostate, pourquoi ne peut-on pas en faire autant pour les femmes aux prises avec le cancer du sein?

J'ai une dernière recommandation, qui porte sur les retards de diagnostic. Si vous découvrez une grosseur dans votre sein demain, où iriez-vous? Certaines d'entre vous s'adresseraient à leur médecin de famille, d'autres à un gynécologue. Ne vous sentiriez-vous pas plus en confiance si vous pouviez vous adresser à un spécialiste du sein? Il serait bon que l'on encourage la profession médicale à reconnaître la mastologie comme secteur de spécialisation.

Le sous-comité a l'occasion aujourd'hui de faire de la question du cancer du sein une question d'actualité. Les femmes atteintes du cancer du sein commencent à se faire entendre, mais elles ont aussi besoin de votre voix à vous. Il

[*Text*]

going to take a strong commitment from Canadians and from this government to make funding for basic breast cancer research and education a national priority. I know your report and recommendations will prove to be a powerful influence in achieving that goal. Thank you for listening.

The Chair: Thank you for this very useful presentation. You have a lot of practical suggestions for us. We now are going to have the second presentation, and then questions.

Ms Betty Rigbey (Member, Breast Cancer Support Group, Breast Cancer Research and Education Fund): Thank you very much. I'm 38 years old and I'm a breast cancer patient. I want to thank you for the opportunity to come here to tell my breast cancer story. I want to thank Paula for inviting me to come along and for all her encouragement and support.

Before I begin, I want everyone to know that I'm not here to doctor-bash or to point the finger at anybody. I feel that my cancer treatments have been the best available. The question I wish to raise to this very important subcommittee is not whether my treatment was right or wrong, but why there is still so little known about the treatment of breast cancer, particularly why and how it spreads in node-negative women.

Are you familiar with the concept of node-negative? At the time of the original diagnosis, surgery is done with a nodal dissection. At that time, it will be determined whether or not the cancer has spread through the lymph glands. If all the nodes are negative, it's felt that there probably has been no spread at that time. So when I say "node negative", which I do throughout this paper, that's what I'm talking about.

• 1040

So little is known, in fact, and so little has really changed in the history of treating breast cancer, that 25 years after my mother was diagnosed with cancer I am far more advanced in my disease than she was. Two women, a quarter of a century apart, diagnosed with single tumours the same size, neither of which showed any signs of spread—yet we have very different stories to tell. She is alive and apparently free and clear of disease. I, on the other hand, am literally fighting for my life with metastases in my lungs, bones and liver. This is not right; 25 years of research have yielded nothing for the 20% to 30% of node-negative women who develop metastases later on. It is wonderful that my mother is doing so well. It is outrageous that I am not. It is outrageous and frightening.

Despite or because of this lack of knowledge and clear guidelines, we see doctors changing treatment regimens yearly, even monthly, desperately trying to find something that works for us. I know, for example, that adjuvant

[*Translation*]

faut travailler ensemble pour faire disparaître l'incertitude. Il faut trouver un remède. Il faudra beaucoup d'acharnement de la part des Canadiens et du gouvernement pour que le financement de la recherche fondamentale et de l'éducation relative au cancer du sein devienne une priorité nationale. Je sais que votre rapport et vos recommandations feront beaucoup pour faciliter la réalisation de cet objectif. Je vous remercie de m'avoir écoutée.

La présidence: Je vous remercie de votre exposé qui est extrêmement utile. Vous nous avez fait un grand nombre de suggestions pratiques. Nous allons maintenant entendre le deuxième exposé, après quoi nous passerons aux questions.

Mme Betty Rigbey (membre, Breast Cancer Support Group, Breast Cancer Research and Education Fund): Merci beaucoup. J'ai 38 ans et je suis atteinte du cancer du sein. Je vous remercie de l'occasion que vous me donnez aujourd'hui de venir vous faire le récit de mon cancer. Je tiens à remercier Paula de m'avoir invitée à l'accompagner et de tout l'appui et de tout l'encouragement qu'elle m'a apportés.

Avant de commencer, sachez que je ne suis pas ici pour m'en prendre aux médecins ou pour désigner du doigt qui que ce soit. J'ai le sentiment que les traitements que j'ai suivis sont les meilleurs qui soient. La question que je veux soulever devant le sous-comité n'est pas de savoir si mon traitement était indiqué ou non, mais je veux demander pourquoi on sait encore si peu de choses à propos du traitement du cancer du sein, et en particulier, pourquoi et comment il se propage chez les femmes dont le cancer n'a pas touché les ganglions.

Connaissez-vous le phénomène du cancer qui épargne les ganglions? Au moment du diagnostic initial, on pratique un évidement ganglionnaire. C'est à ce moment-là que l'on déterminera si le cancer s'est étendu aux ganglions. Si tous les ganglions sont intacts, on juge qu'il n'y a sans doute pas eu de propagation. Quand je parle donc de «ganglions intacts», comme je le fait out au long de mon exposé, c'est de cela que je parle.

On sait si peu de choses sur le traitement du cancer du sein et la situation a si peu changé dans l'histoire de la lutte contre le cancer du sein que 25 ans après que ma mère eut appris qu'elle avait le cancer, le mien est plus avancé que le sien l'a jamais été. Voilà deux femmes, à un quart de siècle de distance, chez qui l'on trouve une tumeur unique de la même taille, chez qui on n'a trouvé aucun signe de propagation et dont pourtant l'histoire est bien différente. Elle est en vie et apparemment guérie de la maladie. Moi, par contre, je lutte littéralement pour ma vie puisque j'ai des métastases dans les poumons, les os et le foie. Il y a quelque chose qui ne va pas: 25 ans de recherche n'ont abouti à rien pour les 20 à 30 p. 100 de femmes aux ganglions intacts, chez qui apparaissent plus tard des métastases. Je suis comblée de savoir que ma mère se porte bien; je suis au désespoir de savoir que ce n'est pas mon cas. C'est une honte et cela me fait peur.

En dépit ou à cause de l'absence de connaissances et de certitude, les médecins changent de traitement chaque année, voire chaque mois, en essayant désespérément de trouver une solution pour nous. Par exemple, je sais que la

[*Texte*]

chemotherapy is now often given to node-negative patients after their surgery. Just three and a half years ago, when I was diagnosed, it was neither suggested nor recommended to me. Radiation—yes; chemotherapy—unnecessary. Was that right? I don't know. Furthermore, I don't know if anyone knows. It's scary when treatment protocols change so fast. Through no fault of their own, women begin to feel they are missing the treatment boat. They panic, they can't find answers, and they have no choice but to rapidly join the depressing ranks of third-and fourth-stage breast cancer patients.

Now I'll tell you my story. As you know already from my previous comments, I grew up knowing that I was at high risk for breast cancer because my mother had had it. I've known for 25 years that I might develop a cancerous lump in the breast. Although this idea was frightening—it is for all of us—it was something I was on guard for. In my twenties and early thirties I consistently practised breast self-examination. I went to breast-check clinics and screenings, and I constantly watched myself for changes in my breasts. I was not uninformed. I was not careless. I was, in fact, the opposite—assertive and zealous. I was not going to be caught off guard. I told myself that being well informed and watchful would save me. Early detection is the best protection. We've all heard that motto.

In February 1988, while we were stationed in India for a couple of years, my husband and I discovered a lump in my left breast. You may think that living in a remote hill station in the Himalayas would have slowed down the diagnostic process. Not so. In fact, in just a few days we were in Delhi where a specialist quickly diagnosed the tumour as malignant, using a fine needle biopsy. Our company flew us home that very night to get immediate treatment, and four days later I was operated on at Victoria Hospital in London, Ontario. I don't think many cancer patients get that kind of "Speedy Muffler" treatment these days.

The doctor in London recommended a lumpectomy and a nodal dissection because he felt the lump was so small. Most women, he said—and this shocked me—come in with lumps three and four times that size. Following the operation, we were given several pieces of relatively good news. There had been no evident spread to the nodes. I was told that the lump was just over one centimetre in size, so that's rather small. I was also told that it was hormonally responsive to a certain degree and that it was not growing at a very aggressive rate. Radiation was recommended as a follow-up.

[*Traduction*]

chimiothérapie d'appoint est souvent administrée à celles dont les ganglions sont intacts après l'intervention. Il y a trois ans et demi à peine, lorsqu'on a diagnostiqué mon cancer, on ne me l'a ni conseillé ni recommandé. La radiation—oui; la chimiothérapie—inutile. La décision était-elle bonne? Je l'ignore. Qui plus est, j'ignore si quiconque le sait. On prend peur lorsque l'on voit que les protocoles de traitement changent si rapidement. Sans qu'elles y soient pour quoi que ce soit, les femmes commencent à redouter d'avoir manqué le coche. Elles prennent peur, elles ne trouvent pas les réponses et elles n'ont pas d'autre choix que de joindre les rangs des femmes dont le cancer a atteint le troisième ou le quatrième stade.

Je vais maintenant vous conter ce qui m'est arrivé. Comme vous l'avez conclu de ce que je viens de dire, je savais quand j'étais jeune que les risques étaient grands que je souffre du cancer du sein étant donné que ma mère en avait été atteinte. Je sais depuis 25 ans qu'une tumeur maligne au sein pouvait apparaître. Même si cette perspective me faisait peur—comme à nous toutes—c'est une éventualité dont je me méfiais. Dans la vingtaine et la trentaine, j'ai minutieusement pratiqué l'auto-examen des seins. Je me suis rendue dans les cliniques de dépistage et j'ai toujours observé mes seins pour déterminer s'il y avait des changements. Je n'étais pas ignorante. Je n'ai pas été insouciante. En fait, c'était le contraire: j'étais assurée et zélée. Je n'allais pas être prise au dépourvu. Je me disais qu'en restant informée et sur mes gardes, j'allais me sauver. La détection précoce est la meilleure forme de protection, nous a-t-on toujours dit.

En février 1988, au moment où nous étions en mission en Inde pour deux ans, mon mari et moi avons découvert une grosseur dans mon sein gauche. Vous croyez peut-être que le fait d'habiter une station de montagne isolée dans l'Himalaya a retardé le diagnostic. Pas du tout. En fait, quelques jours plus tard, nous nous trouvions à Delhi, où un spécialiste a rapidement diagnostiqué que la tumeur était maligne après avoir effectué une biopsie par aspiration à l'aiguille fine. Notre employeur nous a fait prendre l'avion le soir même pour obtenir un traitement sur-le-champ, et quatre jours plus tard, j'ai subi une intervention au Victoria Hospital de London, en Ontario. Je ne pense pas que beaucoup de femmes atteintes du cancer obtiennent un traitement immédiat comme celui-là de nos jours.

À London, le médecin a recommandé une tumorectomie et un évidement ganglionnaire, jugeant que la tumeur était très petite. La plupart des femmes, m'a-t-il dit—et cela m'a renversée—ont une tumeur trois ou quatre fois plus grosse lorsqu'elles viennent le voir. Après l'intervention, on nous a donné plusieurs nouvelles relativement bonnes. Il n'y avait aucune propagation évidente du cancer aux ganglions. On m'a dit que le diamètre de la tumeur n'était que de un centimètre, ce qui est relativement petit. On m'a aussi dit qu'elle réagissait aux hormones dans une certaine mesure et qu'elle ne grossissait pas très rapidement. Comme suivi, on m'a recommandé des radiations.

[*Text*]

Dramatic as this whole experience was, both my husband and I and our families congratulated ourselves on having done it right. We'd found the lump ourselves and had it checked and quickly taken care of. We thought that would be the end of it. There was nothing we could have done differently in terms of timing or awareness.

• 1045

Two years after the operation, we were thinking about having another child. My radiation oncologist was so convinced I was out of the woods that she said, go ahead; it's as if you didn't have the disease by now.

Luckily, I waited a few months before trying to get pregnant, because at my very next appointment the oncologist found some new lumps in the neck area. When a needle biopsy revealed cancer, I was more devastated than I have ever been. I felt utterly at a loss to understand how the original lump could have spread, and very, very frightened. At each stage, it seems, the patient feels she must die again. It takes time and almost bottomless support from family and friends to get through those black days. I kept asking myself, how could this have happened to me? I had been so prepared, so on top of things.

Now, not much older but a lot wiser, I have learned that in 20% to 30% of breast cancer cases that are node-negative, spread will occur. I did not know this originally. I was shocked to realize we still don't know, 25 or more years after my mother's diagnosis, what will spread and what will not.

Even if my doctors had known I was in the unfortunate minority, what could they have done? Chemotherapy, for all its improvements, is still no answer to metastatic breast cancer, and hormone treatments—though successful in some cases, particularly post-menopausal—at best do nothing more than slow the inevitable deadly progress of this disease.

Since that time—the fall of 1990—I've been treated with tamoxifen and 10-Edam, a clinical drug trial. Both were initially successful, but unfortunately did not work in the long term. In fact, further metastatic work-up revealed distant but not massive cancers in the lung, liver and bones.

Following these major disappointments in September last year, I was advised, and agreed, to take chemotherapy—perhaps what I should have tried three and a half years ago. But again, who knows? I've continued on a combination of chemotherapy and drugs since then. I've had no pain, miraculously, through all these experiences and have continued to live—as far as can be expected—a pretty normal life, with both my husband and son and friends.

[*Translation*]

Même si toute l'expérience avait été dramatique, mon mari et moi, ainsi que les membres de notre famille, nous sommes félicités parce que nous avions fait ce qu'il fallait faire. Nous avions découvert la tumeur nous-même, nous l'avions fait examiner et nous nous en étions occupés rapidement. Nous pensions que le chapitre était clos. Nous avons fait tout ce qu'il fallait, que ce soit pour déceler la tumeur ou connaître l'état de la maladie.

Deux ans après l'intervention chirurgicale, nous envisagions d'avoir un autre enfant. Mon oncologiste-radiothérapeute était tellement convaincue que j'étais sauvée, qu'elle a dit, allez-y; maintenant, c'est comme si vous n'aviez jamais eu cette maladie.

Heureusement, j'ai attendu quelques mois avant d'essayer d'avoir un nouvel enfant, parce que justement au rendez-vous suivant, l'oncologiste a découvert quelques nouvelles tumeurs dans la région du cou. Quand la biopsie à l'aiguille a révélé que les tumeurs étaient malignes, je me suis effondrée comme jamais auparavant. Je ne comprenais absolument pas comment la tumeur originale avait pu se répandre, et j'avais très, très peur. À chaque stade, on dirait que le patient sent qu'il doit mourir une fois de plus. Il faut du temps et un soutien presque infini de la famille et des amis pour survivre à cette angoisse. Je me demandais constamment: comment une telle chose a-t-elle pu m'arriver? J'étais tellement préparée, j'étais tellement maîtresse de moi.

Maintenant que je suis plus sage sans avoir trop vieilli, j'ai appris que le cancer se répand dans 20 à 30 p. 100 des cas de cancer du sein où les ganglions ne sont pas atteints. Je ne savais pas cela au début. Je suis consternée de voir que nous ne savons toujours pas, 25 ans ou davantage après le diagnostic de ma mère, quel cancer se répandra ou non.

Même si mes médecins avaient su que je faisais partie de la minorité malheureuse, qu'auraient-ils pu faire? La chimiothérapie, même si elle s'est de beaucoup amiliorée, ne constitue toujours pas un remède au cancer du sein métastatique, et l'hormonothérapie—même si elle réussit dans certains cas, particulièrement à la phase post-ménopausale—ne fait, au mieux, que ralentir l'avance inévitable et mortelle de cette maladie.

Depuis ce temps—depuis l'automne de 1990—j'ai été soignée à la taximofène et à l'Édam 10, un médicament à l'essai clinique. Tous deux ont exercé un effect positif au début, mais malheureusement, à long terme, ils se sont avérés inopérants. En réalité, de nouveaux examens métastatiques ont révélé des cancers distants mais non massifs au poumon, au foie et dans les os.

Après ces grandes déceptions en septembre de l'an dernier, on m'a conseillé, et j'ai accepté, de suivre un traitement chimiothérapeutique—c'est peut-être ce que j'aurais dû tenter il y a trois ans et demi. Mais encore là, qui sait? Depuis ce temps, je suis un traitement qui est une combinaison de chimiothérapie et de médicaments. Miraculeusement, je n'ai ressenti aucune douleur tout au long de ces expériences et j'ai continué de vivre—dans la mesure où cela peut se faire—une vie passablement normale, avec mon mari, mon fils et mes amis.

[*Texte*]

Like all women with metastatic cancer, I have had my battles—both emotional and physical—such as the time I was in intensive care for one week with pneumonia in both lungs, ventilated and strapped to an IV, my situation critical, and my family fearing for my life. We fought and won that battle, or I wouldn't be here today.

I can't help thinking it should never have happened in the first place. I was going to avoid all this. Since then—last October—my chemotherapy has not caused any serious side-effects, thankfully at this time, and it's pushing back the cancer to where it was a year ago. I always touch wood when I say this.

So this, to date, is my story. For the future, I am here to ask for two things from you. First, we need more research into the treatment of women who are node-negative at the time of their original diagnosis—women like me. It's all very well to put up posters telling women to practise breast self-examination, but let's remember that although BSE is important, it won't save everyone.

We need real hard research dollars to help the 20% to 30% of us. If you think about that, that could be one in every three women who have node-negative breast cancers at the time of their diagnosis, and whose tiny little cancer comes back somewhere else in their bodies even when they have done everything right. When cancer recurs under those circumstances, you can't help feeling your efforts have been for nothing.

• 1050

Second, those of us in third-and fourth-stage cancers desperately need information. I regularly cut out articles in newspapers and magazines that have anything to do with cancer and its treatment. Nothing is irrelevant or unimportant, but I know there is more out there, and I could get it if there were a centralized information system organized and accessible for all of North America.

Of course, I am afraid information isn't enough. If you phone the cancer information service for information on metastatic breast disease, let us say, you will receive a huge package of written information. That's wonderful. But what do you do with it? Who will guide you through all these options? Most importantly, without training and probably in a state of emotional turmoil, how do you evaluate the information? How do you go about saving your own life without adequate information and support?

You would think in this day and age of consumer reports on everything from microwaves to children's toys that we would have the equivalent for breast cancer treatments. But there is nothing. In fact, it's a jungle out there.

[*Traduction*]

Comme toutes les femmes atteintes du cancer du sein métastatique, j'ai eu à livrer nombre de batailles—tant émotives que physiques—comme la fois où je me suis retrouvée aux soins intensifs pendant une semaine, atteinte de pneumonie dans les deux poumons, ventillée et mise sous perfusion. Ma situation était critique, et ma famille craignait pour ma vie. Nous avons livré cette bataille, nous l'avons gagnée, autrement je ne serais pas ici aujourd'hui.

Je persiste à croire que tout cela n'aurait jamais dû arriver. J'allais éviter tout cela. Depuis ce temps—depuis octobre dernier—ma chimiothérapie ne m'a pas causé d'effets secondaires graves, Dieu merci, et le cancer a repris la forme qu'il avait il y a un an. Je touche toujours du bois lorsque je dis cela.

Voilà, c'est ce qui m'est arrivé jusqu'à aujourd'hui. Pour l'avenir, je suis ici pour vous demander deux choses. Premièrement, il faut faire plus de recherches sur le traitement qu'on administre aux femmes dont le cancer original n'avait pas atteint les ganglions—les femmes comme moi. C'est très bien de mettre partout des affiches qui disent aux femmes de pratiquer l'auto-examen des seins, mais même s'il s'agit-là d'une mesure importante, dites-vous qu'elle ne sauvera pas tout le monde.

Il faut débloquer des crédits réels pour venir en aide à ces 20 à 30 p. 100 de femmes. Pensez-y: cela pourrait être une femme sur trois dont le cancer du sein original n'avait pas atteint les ganglions, et chez qui un cancer minuscule refait surface ailleurs dans son corps, même lorsqu'elle croit avoir tout fait pour l'éviter. Lorsque le cancer revient dans ces circonstances, on ne peut que penser que tous ces efforts ont été vains.

Deuxièmement, celles d'entre nous dont le cancer en est au troisième ou quatrième stade ont désespérément besoin d'information. Je découpe régulièrement les articles dans les journaux et les revues, qui portent d'une façon quelconque sur le cancer et les thérapies. Il n'existe pas de renseignements inutiles ou sans importance, mais je sais qu'il existe beaucoup plus de renseignements, et je pourrais les obtenir s'il existait un système d'information centralisé qui serait organisé et accessible à toute l'Amérique du Nord.

Bien sûr, je crains que l'information ne soit pas suffisante. Si vous téléphonez au service d'information sur le cancer pour vous renseigner sur le cancer du sein métastatique, par exemple, vous recevrez une trousse énorme d'information écrite. C'est merveilleux. Mais qu'allez-vous en faire? Qui vous guidera dans toutes les options qui s'offrent à vous? Chose plus importante encore, comment évaluer ces renseignements lorsqu'on est dépourvu de formation et qu'on se trouve dans un état d'agitation? Comment allez-vous sauver votre propre vie sans les renseignements et le soutien voulus?

On croirais qu'à une époque où il existe des renseignements pour les consommateurs sur toutes sortes de choses, des fours à micro-ondes aux jouets pour les enfants, l'équivalent existerait pour les thérapies du cancer du sein. Mais il n'existe rien de la sorte. En réalité, c'est une vraie jungle.

[*Text*]

So we need a centralized information service, as Paula stated, with researchers, nurses and doctors on board and a complete link-up across North America. Information about new trials and treatments should all be sent to this central facility. That way, none of us will ever be in the dark again. This is what it feels like when you get breast cancer—being in a dark prison without a key. Please, we must find the key.

The Chair: Thank you very much.

We certainly appreciate your coming out and fighting for your rights as a patient and the rights of other women.

Dawn, would you like to begin?

Ms Black: I would like to thank you both for coming. Your personal experiences and your testimony obviously have a real impact on the committee members.

We really appreciate the recommendations you have given us, which are very helpful to the committee. I don't know if you have had an opportunity to read the past minutes but you will see there is a lot of conflicting testimony recently received from the experts, and we are going to have quite a time going through it.

You talked about a resource centre, a data bank where the information available is collated together in one central location for dissemination to women across the country when they request it. Would your organization be in a position to do that kind of work if there was funding?

Ms McPherson: When you talk about when there is funding, it's a hypothetical question. Today we don't have the personnel, but if we had funding—

Ms Black: I guess the question is better: would your organization have the will?

Ms McPherson: Yes, definitely.

Ms Black: You talked about the Y-ME hotline. Sharon Green came to this committee and told us about that organization and said you actually talked about the 1-800 number being accessible to Canadians. They didn't realize that at one time and indicated they really weren't equipped to deal with calls from Canada in any real sense.

Her recommendation to this committee was that a similar service should be set with a Canadian 1-800 number. The Canadian health care system is different. I had the distinct impression she didn't feel able to service the needs of Canadian women in this respect. Have you had discussions with that organization?

Ms McPherson: Yes, I have. I think one of the things Sharon was perhaps referring to was that the cost of this line is becoming prohibitive for their group. With respect to the counselling and information services that one can receive over the phone, I think those would be applicable in Canada.

[*Translation*]

Donc, il faut un service d'information centralisé, comme Paula l'a dit, avec des chercheurs, des infirmières et des médecins, doublé d'un réseau qui unirait toute l'Amérique du Nord. Les renseignements sur les nouveaux essais et les nouvelles thérapies seraient tous envoyés à cet organisme central. De cette façon, plus jamais personne ne se retrouverait dans l'obscurité. C'est comme cela qu'on se sent lorsqu'on a le cancer du sein—c'est comme être dans une prison sans lumière et sans clé. Il nous faut trouver la clé, je vous en supplie.

La présidence: Je vous remercie beaucoup.

Nous vous savons gré d'être venue et nous admirons le combat que vous menez pour vos droits de patiente et les droits des autres femmes.

Dawn, voulez-vous commencer?

Mme Black: Je tiens à vous remercier toutes les deux d'être venues. Votre expérience personnelle et votre témoignage ont eu un effet réel sur les membres du comité.

Nous vous savons gré des recommandations que vous nous avez faites, elles seront très utiles au comité. Je ne sais pas si vous avez eu la chance de lire notre dernier procès-verbal, mais vous constaterez qu'il existe de nombreux témoignages contradictoires de la part des experts, et il nous faudra beaucoup de temps pour nous y retrouver.

Vous avez parlé d'un centre de ressource, d'une banque de données, où tous les renseignements disponibles seraient réunis dans un endroit central et communiqués aux femmes dans tout le pays, sur demande. Votre organisation serait-elle en mesure de faire ce genre de travail si elle disposait du financement voulu?

Mme McPherson: Lorsque vous dites «si nous disposions du financement voulu», c'est là une question hypothétique. Nous n'avons pas le personnel voulu aujourd'hui, mais si nous avions le financement. . .

Mme Black: Je pense qu'il vaut mieux poser la question ainsi: «Votre organisation serait-elle disposée à établir ce centre»?

Mme McPherson: Oui, absolument.

Mme Black: Vous avez parlé de la ligne d'information de Y-ME. Sharon Green a témoigné devant notre comité et nous a parlé de cet organisme, et elle nous a dit que vous aviez soulevé la question de rendre un numéro sans frais accessible à tous les Canadiens. Cet organisme ne le savait pas, et elle a fait savoir qu'elle n'était pas vraiment équipée pour répondre à des appels venant de tout le Canada.

Elle a recommandé au comité de mettre sur pied un service semblable disposant d'un numéro sans frais canadien. Le système de soins de santé canadien est différent. J'ai eu la nette impression qu'elle ne se sentait pas en mesure de répondre aux besoins des femmes canadiennes dans ce domaine. Avez-vous eu des pourparlers avec cet organisme?

Mme McPherson: Oui, en effet. Je pense que l'une des choses que Sharon essayait de dire, c'était que le coût d'une telle ligne devenait prohibitif pour son groupe. Pour ce qui est des conseils et des services d'information qu'on peut obtenir par téléphone, je pense qu'une telle chose serait possible au Canada.

[*Texte*]

Obviously, if a woman is calling up because she wants information on a particular problem she happens to be grappling with... Suppose she is starting chemotherapy or she is about to go to tamoxifen or she wants to have reconstructive surgery and she just wants to talk to somebody. In Canada we could certainly tap into the Y-ME number. But when it comes to referring people to resources, the number is really not very helpful. In fact, it may be very frustrating for some women in Canada to call and hear that, yes, there's a support group in Burlington, one in St. Catharines, and there may be one here and there, but they are calling from somewhere in Newfoundland. It is very frustrating that such a system is not set up here. When I referred in my brief to Canadianizing their system, that's what I was referring to.

[*Traduction*]

De toute évidence, si une femme téléphone parce qu'elle veut des renseignements sur un problème précis qu'elle a... Imaginez qu'elle s'apprête à entreprendre des séances de chimiothérapie ou qu'elle s'apprête à prendre la tamoxifène ou qu'elle veut une chirurgie reconstructive et qu'elle veut seulement parler à quelqu'un. Au Canada, on pourrait assurément se servir du numéro de Y-ME. Mais ce service n'est pas vraiment très utile quand il s'agit de diriger les gens vers des ressources. En fait, certaines Canadiennes peuvent trouver très frustrant de téléphoner et d'entendre quelqu'un leur dire qu'en effet, il existe un groupe de soutien à Burlington, un autre à St. Catharines, ou dans d'autres grandes villes, mais pas à Terre-Neuve, d'où la personne téléphone. C'est très frustrant qu'aucun réseau de ce genre n'existe ici. Quand j'ai fait allusion dans mon mémoire à la canadianisation de ce système, c'est ce que je voulais dire.

• 1055

Ms Black: And to having a hotline number in Canada.

Mme Black: Vous voudriez que l'on mette sur pied un service téléphonique au Canada.

Ms McPherson: To have our own 1-800 number, ideally.

Mme McPherson: Idéalement, il faudrait que nous ayons notre propre numéro de téléphone 1-800.

Ms Black: You both made very extensive presentations to the committee and there's very little on which I can question you. Is there anything you didn't get an opportunity to expand upon for which you'd like an opportunity to do so?

Mme Black: Vous avez toutes deux fait des exposés très étoffés devant le comité, et je ne vois pas quelle question je pourrais vous poser. Y a-t-il un point que vous n'avez pas eu le temps d'approfondir et sur lequel vous voudriez revenir?

Ms McPherson: No, thank you, I feel that I addressed my issues.

Mme McPherson: Non, merci, j'estime avoir tout dit ce que j'avais à dire.

Mme Venne: Je voudrais vous remercier d'être venues faire votre présentation à caractère très personnel. J'aimerais vous demander si, dans les organismes que vous avez fréquentés, vous avez constaté qu'il y avait beaucoup d'hommes qui s'occupent du cancer du sein. Est-ce que ce ne serait pas préférable—et là je ne veux pas dénigrer les témoins qui sont venus antérieurement, et qui sont des hommes—que ce soit des femmes qui s'occupent du problème du cancer du sein à tous les niveaux?

Mrs. Venne: I would like to thank you for coming and for making what was a very personal presentation. I would like to ask you whether in the various organizations that you have been in contact with, you have seen many men dealing with breast cancer. Would it not be preferable—although I do not want to denigrate the previous witnesses who were men—that the people dealing with breast cancer be women at all levels?

Je veux dire par là qu'on aurait peut-être plus de compréhension de la part de femmes. Par exemple, étant moi-même une femme, quand je vous écoute je comprends très bien ce que vous avez pu vivre sans pour autant avoir vécu la maladie, et ce, parce que je sais que je suis moi-même une candidate à cette maladie, en tant que femme. Je ne sais pas si vous avez bien saisi ma question, mais j'aimerais vous entendre sur ce point.

I mean that perhaps women would be more understanding. For example, being a woman, when I listen to you I fully understand what you have been through even though I have not experienced that illness myself, because I know that as a woman I am myself threatened by that illness. I don't know if you have fully understood my question but I would like to hear your views on that.

Ms McPherson: Could you elaborate on the organizations? When you talk about visiting organizations, to what are you referring?

Mme McPherson: Vous avez parlé de divers organismes. À quoi faisiez-vous alllusion?

Mme Venne: Je ne parle pas de cela. Je parle d'organismes que vous avez dû consulter. Vous avez peut-être dû téléphoner à l'Association canadienne du cancer du sein, à des cliniques, à des organismes dans votre communauté, ou même à des médecins ou encore à des personnes que vous avez rencontrées pour vous faire traiter, pour avoir un diagnostic. Bref! Je parle de ce qui se passe en général.

Mrs. Venne: No, I am talking about organizations that you must have contacted. Perhaps you made a telephone call to the Canadian Association of Breast Cancer, to clinics, to organizations in your community, or even to doctors or persons that you met in order to have a diagnosis done and to be treated. I'm talking about the whole situation in general.

[*Text*]

• 1100

Ms McPherson: From my own personal experience, I must say that I personally did not encounter any male bias, if you will. If I understand your question correctly, I think that's what you're talking about, is that not right? I must say I haven't encountered that, no. I had excellent treatment. I never at any time felt that if I had been discussing whatever it happened to be with a woman, it would have been any different. Does that answer your question?

Mme Venne: Oui, c'est exactement ce que je voulais savoir. Est-ce la même situation pour vous?

Ms Rigbey: I've had both women and men physicians handling my treatment, and I would say I agree with Paula that I felt equally comfortable with both. At the same time, I know what you are saying, that there is a sense of commonality when you speak with a woman physician and that's something different from expertise. That is there, and for instance, just last week when I presented this paper to my physician in Toronto, who is a woman, she read it over; she came to me and we talked together and in fact we both had tears in our eyes, and she said this was very discouraging.

Now, I don't think you would necessarily have experienced that with a male physician, really. It's just not the same kind of feeling. But the expertise is there. It's there or it's not there, whether it's a man or woman. Does that. . .?

Mme Venne: Je comprends. Il est certain que sur le plan de l'expérience ou des compétences, les hommes et les femmes médecins font les mêmes études, c'est entendu. Donc, selon vous, il y a moralement une différence dans le soutien qu'une femme médecin pourrait vous apporter. C'est, du moins, ce que je comprends.

Ms Rigbey: Again, that may be just me.

Mme Venne: D'accord. C'est tout simplement ce que je voulais savoir.

Ms Rigbey: Yes. Fine.

Mme Venne: Je vous remercie.

The Chair: One question I had was in regard to one of the things that Y-ME is doing in the United States, namely recommending certain doctors and keeping track of certain doctors.

I had a discussion with a fairly senior doctor at Health and Welfare the other day, who told me there can be enormous differences between the success rate for breast implants and the various types of doctors, and I keep thinking, I wonder if it's also true with respect to surgery on various types of cancers. With a publicly financed health care system in which you have a public insurance program, the whole issue of consumer information and impact where doctors are not particularly skilful doctors or where their treatment protocols are less than exemplary or whatever, there doesn't seem to be the built-in safeguards in our medical care system to ensure quality treatment. I'm wondering if you have any comments on that issue.

[*Translation*]

Mme McPherson: D'après mon expérience personnelle, je dois dire que je n'ai jamais été victime de chauvinisme, si vous voulez. Si j'ai bien compris votre question, c'est bien de cela qu'il s'agit, n'est-ce pas? J'avoue que cela ne m'est jamais arrivé. J'ai eu un traitement excellent. Jamais je n'ai senti que si j'avais discuté de mon cas avec une femme, les choses auraient été différentes. Cela répond-il à votre question?

Mrs. Venne: Yes, that is precisely what I wanted to know. Is it the same for you?

Mme Rigbey: J'ai été traitée par des hommes et par des femmes médecins et, tout comme Paula, je me suis sentie aussi à l'aise avec les uns qu'avec les autres. En même temps, je comprends ce que vous dites, à savoir qu'il existe des affinités lorsque l'on s'entretient avec une femme médecin, et que cela n'a rien à voir avec la compétence. C'est un fait. Par exemple, la semaine dernière, lorsque j'ai montré ce document à mon médecin, à Toronto, qui est une femme, elle l'a lu de bout en bout. Ensuite, nous en avons parlé et nous avions toutes les deux les larmes aux yeux. Elle m'a dit que cela était très décourageant.

Je ne pense pas que la même chose se serait produite si j'avais eu affaire à un homme. Ce n'est pas le même genre de sentiment. Mais il ne fait aucun doute que la compétence est là. Peu importe qu'il s'agisse d'un homme ou une femme. Ai-je bien. . .?

Mrs. Venne: I understand. There is no doubt that in terms of skills or expertise, both men and women doctors go through the same studies. That is a fact. However, morally, there is a difference in the support that a woman doctor can bring you. At least, that is what I understood.

Mme Rigbey: Oui, mais c'est peut-être seulement moi.

Mrs. Venne: Fine. That is all I wanted to know.

Mme Rigbey: Très bien.

Mrs. Venne: Thank you.

La présidence: Je voulais vous interroger au sujet de l'une des choses que fait Y-ME aux États-Unis, à savoir recommander certains médecins et faire un certain suivi de certains médecins.

L'autre jour, je me suis entretenue avec un médecin assez haut placé de Santé et Bien-être qui m'a dit qu'il existait des différences sensibles entre le taux de succès des implants mammaires et les divers types de médecins. Suite à cela, je me suis demandé si c'était également vrai pour les interventions chirurgicales pratiquées pour divers types de cancer. Or, dans un régime de soins de santé financé par l'État et fondé sur un programme d'assurance publique, il ne semble pas y avoir de garantie inhérente qui permette d'assurer la qualité du traitement. Nous ne disposons pas de mécanisme d'information des consommateurs pour les protéger lorsque les médecins ne sont pas particulièrement compétents ou que leurs protocoles de traitement sont loin d'être exemplaires. Auriez-vous des commentaires à faire là-dessus?

[*Texte*]

Ms McPherson: The only comment I have is that I would agree with what Y-ME is doing in the States, i.e., basically recommending various doctors.

I referred in my brief to breast specialists. I don't know if we're talking about the same issue here, but it's that type of thing where you may go to one surgeon and have your breast removed, or you may go to another surgeon and have the same surgery but the result is different. I think women have a right to know in that regard.

• 1105

Going back to your issue about the differences in relating to various doctors, I think some women may prefer to go to a doctor who has a certain personality. Some prefer somebody who takes an aggressive approach, whereas others prefer a gentler approach. In that regard, I think that in the end both doctor and patient would be better suited to each other. When you're talking about something like breast cancer—and I'm restricting my remarks to breast cancer—it's very important to have that dialogue with your doctor, to feel comfortable. You may feel comfortable with one doctor, whereas I may not. Professionally or ethically, I personally don't see any problem with that. In the same way, if you were to go shopping for a lawyer, I might say you might prefer this one or, depending on your needs, you might prefer that one. So I agree that it's a good idea; I just don't know how we could implement it.

The Chair: Right now we have a system for doctors to report problems with medical devices and with drugs. One recommendation I was considering exploring with the committee is the idea of having a consumer complaints registry as well. I think we should also look at something in terms of how doctors are in fact supervised. It's only when you get complaints going to the medical association in a province from a patient in a very serious situation that you find out.

In the United States, I suppose people would be de-insured if they got a lot of complaints, but in Canada it seems to be a rather laborious process. The consumer, going to a given doctor, doesn't know what kind of success rate they have.

Ms Rigbey: That's very true, particularly because, as Paula and I have talked about, there are women who perhaps don't have a network available to them. They are equally at risk. We're all at risk. If there were something in place for them when they didn't have a network available, that makes a lot of sense. For myself, and perhaps for Paula as well, we were able to find physicians through friends or by word of mouth. That's also a very good way of finding someone who is compatible with you, but not everyone has that kind of luxury.

Ms Black: The emotional impact of your testimony left me a little...

Ms Rigbey: I apologize—

Ms Black: That's okay. As a woman, it has an impact, so there are things I thought of.

[*Traduction*]

Mme McPherson: Tout ce que je peux dire, c'est que je suis d'accord avec la démarche de l'association américaine Y-ME, qui recommande essentiellement divers médecins.

Dans mon mémoire, j'ai parlé des spécialistes du sein. Je ne sais pas si nous abordons la même question, mais il peut arriver que les résultats soient différents, selon que l'on se fait enlever un sein par tel chirurgien ou par tel autre. Dans ce domaine, je pense que les femmes ont le droit de savoir.

Pour en revenir à votre question au sujet des relations qui varient selon les médecins, je pense que certaines femmes préfèrent consulter un médecin qui a une certaine personnalité. Certaines d'entre elles préfèrent avoir affaire à une personne qui va droit au but, tandis que d'autres recherchent plus de douceur. À cet égard, je pense qu'en fin de compte, le médecin et son patient seront mieux assortis. Lorsqu'il s'agit d'un problème comme le cancer du sein—et mes observations portent uniquement sur cette question—il est très important d'avoir ce dialogue avec son médecin et de se sentir à l'aise. Tout le monde ne se sent pas à l'aise avec le même médecin. Du point de vue professionnel ou moral, pour ma part, je ne vois rien à y redire. De la même façon, si vous cherchiez un avocat, je pourrais vous recommander un tel ou, selon vos besoins, vous choisirez peut-être tel autre. Je conviens donc que c'est une bonne idée, mais je me demande comment la mettre en vigueur.

La présidence: En vertu du système actuel, les médecins doivent signaler les problèmes liés à des appareils médicaux et à des médicaments. J'avais envisagé d'examiner avec le comité une recommandation visant à établir également un registre des plaintes des consommateurs. Nous devrions également, selon moi, examiner la question de la surveillance à laquelle sont soumis les médecins. En s'en rend compte uniquement lorsque l'association médicale d'une province reçoit des plaintes d'un patient dans une situation très grave.

Aux États-Unis, les médecins cesseraient d'être couverts par les assurances s'ils recevaient un grand nombre de plaintes, mais au Canada, le processus semble être plutôt laborieux. Le consommateur, lorsqu'il s'adresse à un médecin donné, ne connaît pas ses antécédents.

Mme Rigbey: C'est parfaitement exact, surtout que, comme Paula et moi l'avons dit, certaines femmes n'ont peut-être pas accès à un réseau de médecins. Elles sont également en danger. Nous le sommes toutes. Ce serait une bonne chose de prévoir un mécanisme à leur intention lorsqu'elles n'ont pas accès à un réseau. Quant à moi et peut-être aussi à Paula, nous avons réussi à trouver des médecins sur la recommandation d'amis ou par le bouche à oreille. C'est également une excellente façon de trouver quelqu'un qui soit susceptible de répondre à vos besoins précis, mais tout le monde n'a pas cette chance.

Mme Black: Le contenu émotionnel de votre témoignage m'a laissé un peu...

Mme Rigbey: Je vous présente mes excuses...

Mme Black: C'est bien. En tant que femme, je suis touchée, ce qui m'a incité à penser à certaines choses.

[*Text*]

We've had testimony at this committee about the psycho-social impacts of cancer. There are studies going on; if you read the minutes, there was one quite interesting one. I just wanted to mention that because it gave me some glimmer of hope in that regard.

I realize this is by no means representative of women who suffer breast cancer, but the women who have appeared at this committee... I haven't asked them their ages, but I would say that overwhelmingly they're under 40 or under 45, at least. One of the reasons I pushed for this study with this committee is that two of my personal friends were diagnosed with breast cancer, one of whom was in her mid-thirties, and the other was just 40. Having known older women, as we all would in our own circles of friends, since the numbers of women who are affected by breast cancer—we hear 1 in 9, 1 in 10—we all know women who have been affected by breast cancer. Your age has had an impact, as it has in my personal friendships.

Since you're both involved and you both have taken your experience of dealing personally with this dreadful disease out of the personal and into the public, do you see a role as political advocates for changes in the process, which we've heard over and over again about, the process for determining which projects will get the research funding? We've heard much about research in genetics and molecular, and all of this. We've heard very little about research into the causes of breast cancer, which you have highlighted, Paula. Why is the incidence higher? Do you have some suggestions? Do you have some thoughts about bringing together women from across the country in a kind of political advocacy role?

• 1110

Ms McPherson: I have comments. I have suggestions. All of those. There is no question that there is a role here for political advocacy. That is on the top of my own personal agenda and therefore has become an objective of our organization. Women are becoming more political about this issue.

The recent indicators of that have been both the *The Journal* program on December 16 and then the CBC radio program on February 2. The morning program was specifically directed toward political activisim. I think that as women become more vocal the activist cause will gain momentum. There are a lot of women who by nature may not be what I would call political or who may not be activists, but once they hear other people talking about it, that gives them a little more confidence to speak out about it, and to say that they have an opinion on this and would want people to know about it.

That is how I think we move from the personal to the public. I think as groups are springing up across the country... I'm sure you've seen indicators of this. I know in the work that I've been doing in the past year I certainly see it. There

[*Translation*]

Notre comité a entendu des témoignages au sujet des répercussions psychosociales du cancer. Des études sont en cours. Si vous lisez les délibérations du comité, vous y trouverez un témoignage des plus intéressants. Je voulais vous le signaler car le témoin en question m'a donné une lueur d'espoir dans ce domaine.

Je sais que ce n'est pas le cas de toutes les femmes atteintes de cancer du sein, mais celles qui ont comparu devant le comité... Je ne leur ai pas demandé leur âge, mais je dirais que la grande majorité d'entre elles sont âgées de moins de 40 ans ou, du moins, de moins de 45 ans. Si j'ai insisté pour que notre comité entreprenne cette étude, c'est que des médecins ont diagnostiqué un cancer du sein chez deux de mes amies personnelles: l'une d'entre elle avait dans les 35 ans et l'autre, à peine 40 ans. Ayant connu des femmes plus âgées, comme nous en connaissons toutes dans notre cercle d'amies, étant donné que le nombre de femmes atteintes du cancer du sein—d'après les statistiques, une sur neuf ou une sur dix—nous connaissons toutes des femmes qui ont eu un cancer du sein. L'âge joue un rôle, comme c'est le cas pour mes amies personnelles.

Étant donné que vous êtes toutes deux concernées et que vous avez toutes deux décidé de parler en public de cette terrible maladie dont vous avez été atteintes, les élus politiques peuvent-ils, selon vous, recommander des modifications du processus—dont nous avons entendu parler à maintes reprises, en vue de déterminer à quel projet les fonds de recherche seront attribués? Nous avons beaucoup entendu parler des recherches en génétique et en biologie moléculaire, etc. Nous en savons très peu au sujet de recherches sur les causes du cancer du sein, que vous nous avez décrites, Paula. Pourquoi l'incidence est-elle plus forte? En avez-vous une idée? Avez-vous envisagé de rassembler toutes les Canadiennes pour mener une sorte d'action politique?

Mme McPherson: J'ai quelques remarques et suggestions à faire. Il est évident que les femmes peuvent mener une action politique. Cette question se trouve en haut de ma liste de priorités et c'est désormais l'un des objectifs de notre organisme. Les femmes jouent un rôle plus politique à l'égard de cette question.

Nous en avons eu des preuves à l'émission *The Journal* du 16 décembre dernier et aussi dans une émission radiodiffusée au réseau anglais de Radio-Canada le 2 février. L'émission du matin portait précisément sur le militantisme politique. À mesure que les femmes s'exprimeront de plus en plus en public, le militantisme prendra de l'importance. Un grand nombre de femmes, par nature, ne font pas de politique ou ne sont pas des militantes, mais lorsqu'elles entendent d'autres personnes en parler, elles prennent un peu plus d'assurance pour en parler en public et déclarer qu'elles ont une opinion sur cette question et qu'elles tiennent à la communiquer aux autres.

C'est ainsi, à mon avis, que ce problème, au départ personnel, devient public. Alors que des groupes voient le jour d'un bout à l'autre du pays... Je suis sûre que vous en avez vu des preuves. Je m'en suis en tout cas rendu compte

[*Texte*]

is no reason why we can't all come together. I think that has to be done at some point, whether it's for a conference to exchange ideas, whether it's for a Mother's Day rally of the type they've had in the States. I think something like that would be an excellent idea to raise public awareness. I think that's what we're talking about here, are we not? If people are more aware about the disease, if people are aware that we don't know what causes it, that we need to find out what causes it, that we need more money for basic breast cancer research, then people are more likely to start doing something about it.

Ms Black: I would like to say to you that if there is any way I can assist in that role, I hope you will contact me, because I think it's absolutely vital that this begins to happen. We've seen the example from the United States, where women have become more politically active around this health issue for women. Politics doesn't have to mean partisan politics. I think it's important to say that.

Sharon Green shared with us the response at Congress where they delivered hundreds of thousands of letters to the congressional members on the issue of funding for breast cancer. They were even shocked by their own success. That kind of information to elected members is very improtant.

Ms McPherson: Yes, it is. I think there are people in the country who want to do something. They just don't know how to do it. I know that after the CBC *Cross Canada Check-Up* program, I received calls the next morning and throughout that week. It seems once people can tap into something, they're calling to ask how they can help. I wrote a letter to the editor of *The Globe and Mail*, and people have been calling in response to that, saying that they agreed to this point and to that point that I raised, and asked how they could help. I think once groups start doing something we will see the movement gaining momentum.

Ms Black: I think the movement really has started.

Ms McPherson: I will be contacting you. Thank you.

Ms Black: Thanks very much for coming.

Ms McPherson: Thank you for having us.

• 1115

Ms Black: I appreciate your courage and sharing your personal situations with us all.

Ms Rigbey: Thank you.

The Chair: Our wish is to help you as well with the program, and I think our committee could possibly make a recommendation that there be a conference of self-help groups to discuss the particular needs across Canada.

[*Traduction*]

dans le cadre du travail que j'ai fait l'an dernier. Il n'y a aucune raison pour ne pas nous regrouper. Il faudra le faire à un moment donné, qu'il s'agisse d'une conférence visant à échanger des idées ou d'un rassemblement le jour de la Fête des mères, comme celui qui a eu lieu aux États-Unis. Ce serait une excellente idée pour sensibiliser le reste des Canadiens. C'est bien ce que nous voulons faire, n'est-ce pas? Si les gens sont mieux informés au sujet de la maladie, s'ils savent que nous n'en connaissons pas les causes, qu'il nous faut les découvrir et que nous avons besoin de plus de fonds pour les recherches fondamentales sur le cancer du sein, les Canadiens seront plus susceptibles de faire quelque chose pour y remédier.

Mme Black: Je tiens à vous dire que si je peux vous être d'une aide quelconque à cette fin, j'espère que vous communiquerez avec moi, car il est essentiel d'aller de l'avant. Nous avons vu l'exemple des États-Unis, où les femmes jouent un rôle politique de plus en plus actif à l'égard de ce problème de santé qui les touche. Il ne s'agit pas ici de politique sectaire et il importe de le préciser.

Sharon Green nous a communiqué la réaction du Congrès lorsque les représentants ont reçu des centaines de milliers de lettres sur la question du financement des recherches sur le cancer du sein. Son groupe a même été abasourdi par le succès de cette initiative. Il est crucial de fournir ce genre de renseignements aux représentants élus.

Mme McPherson: Oui, c'est un fait. Certains Canadiens veulent faire quelque chose, mais ils ne savent pas comment procéder. Je sais qu'après l'émission *Cross Canada Check-Up*, diffusée au réseau anglais de Radio-Canada, j'ai reçu des appels le lendemain et pendant toute la semaine suivante. À mon avis, une fois que les gens sont sensibilisés, ils appellent pour savoir comment ils peuvent être utiles. J'ai écrit une lettre au rédacteur du *Globe and Mail* et j'ai reçu d'autres appels par la suite, de personnes qui approuvaient mon idée et me demandaient comment elles pouvaient être utiles. Une fois que les groupes lanceront des initiatives, le mouvement va gagner du terrain.

Mme Black: À mon avis, le mouvement a déjà vu le jour.

Mme McPherson: Je communiquerai avec vous. Je vous remercie.

Mme Black: Merci beaucoup de votre visite.

Mme McPherson: Merci de nous avoir écoutées.

Mme Black: Je vous sais gré de votre courage et de nous avoir fait part de tous vos problèmes personnels.

Mme Rigbey: Merci.

La présidence: Nous souhaitons vous aider également à mettre sur pied ce programme et le comité pourrait éventuellement recommander l'organisation d'une conférence de groupes d'entraide en vue de discuter des besoins précis de toutes les Canadiennes.

[*Text*]

I think the activism of people who have themselves experienced breast cancer and are taking the issue on and are really informing people, as well as coming out with some very good, concrete recommendations, is really admirable. I appreciate you both for coming out to our committee. We'll certainly try to do our best for you.

Thank you very much.

Ms McPherson: Thank you very much.

The Chair: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

Le militantisme des femmes qui ont personnellement été atteintes du cancer du sein et qui s'attaquent au problème en informant les gens, ainsi qu'en formulant d'excellentes recommandations très concrètes, est véritablement admirable. Je vous remercie toutes deux d'être venues témoigner devant notre comité. Nous essaierons de faire tout notre possible pour vous.

Merci beaucoup.

Mme McPherson: Merci beaucoup.

La présidence: La séance est levée.

APPENDIX "FEMM-11"

National Cancer Institute of Canada
Resources and Disposition of Funds

Presented
by
Dr. David Beatty
Executive Director

Resources of the National Cancer Institute of Canada (1991-92)

Canadian Cancer Society	$35.1 M
Terry Fox Run	$ 8.2 M
Other	$ 0.1 M
Total	$43.4 M

Research Programs Supported by the National Cancer Institute of Canada (1991-92)

Regular research grants	$25.5 M
Major programs	$ 4.8 M
Personnel Awards	$ 5.0 M
Program projects	$ 4.4 M

Research Programs (cont'd)

Program/Team/Region expansion and development	$ 1.9 M
Workshops	$ 0.1 M
Cancer control/ Medical Affairs/ Behavioural Research	$ 0.3 M
Peer review/ Administration	$ 1.4 M
Total	$43.4 M

APPENDICE «FEMM-11»

Institut national du cancer du Canada
Ressources et affectation des fonds

présenté
par
Dr David Beatty
Directeur exécutif

RESSOURCES DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (1991-1992)

Société canadienne du cancer	**35,1 M**
Course Terry Fox	**8,2 M**
Autres	**0,1 M**
Total	**43,4 M**

Programmes de recherches soutenus
par
l'Institut national du cancer du Canada

Subventions à la recherche régulières	25,5 M
Programmes principaux	4,8 M
Prix décernés à des personnes	5,0 M
Projets liés à des programmes	4,4 M
Expansion et développement des programmes, des équipes et des régions	1.9 M
Ateliers	0,1 M
Contrôle du cancer Affaires médicales Recherche dans le domaine du comportement	1.4 M
Examen par les pairs Administration	1,4 M
Total	43.4 M

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the National Cancer Institute of Canada:

Dr. David Beatty, Executive Director.

From the Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.):

Paula McPherson, Founder and Director;

Betty Rigbey, Member, Breast Cancer Support Group.

TÉMOINS

De l'Institut national du cancer du Canada:

Dr David Beatty, directeur exécutif.

Du Breast Cancer Research and Education Fund (Ste Catherines Ont.):

Paula McPherson, fondatrice et directrice;

Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

IC 28
140

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 12

Wednesday, February 26, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 12

Le mercredi 26 février 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

---

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, FEBRUARY 26, 1992
(18)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 5:05 o'clock p.m. this day, in Room 253-D, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

Other Members present: Barbara Sparrow, Parliamentary Secretary to the Minister of National Health and Welfare, Pierrette Venne and Stan Wilbee.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: June Dewetering, Research Officer.

Witness: From Innoval Ltd.: Dr. Pierre Blais, Consultant.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of its study of breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

Dr. Blais made a statement, presented exhibits and answered questions.

At 6:55 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 26 FÉVRIER 1992
(18)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 17 h 05, dans la salle 253-D de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Autres députés présents: Barbara Sparrow, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, Pierrette Venne et Stan Wilbee.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: June Dewetering, attachée de recherche.

Témoin: De Innoval Ltée: Pierre Blais, consultant.

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule nº 1*).

M. Blais fait un exposé, présente des documents et répond aux questions.

À 18 h 55, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Wednesday, February 26, 1992

• 1707

The Chair: We can begin. We have the opposition here, so we have a quorum for hearing purposes.

Welcome to our committee, Dr. Blais. If you'd like to proceed, I'm sure we have many questions for you. We've been looking forward to your presentation.

Dr. Pierre Blais (Consultant, Innoval Ltd.): Thank you very much for the invitation. In many respects I'm not a bearer of good news, news in the sense of a report on what our community has done for cancer patients in general. We've been in the biomedical industry for more than 30 years. We've supposedly achieved miracles, such as artificial hearts and things that almost simulate sight. But this is not what I want to talk about.

What I would like to draw attention to is that there are many areas within the biomedical industry and within the biomedical prosthetics, in particular, in the area of cancer reconstruction that are many years behind.

There are many ramifications to what has happened in connection with this dossier, but none of them are particularly useful in order to make the point. What I would like to leave with you is a status report on what we have done and what we have not done as a community for women who are struck by cancer, in particular breast cancer.

If we look at the past 30 years of development of breast prostheses, which include the generic class of products, we discover that cancer patients have been used as test rigs in order to produce a product that was much more attractive to commercial and medical interests than cancer. If we focus further on what is called generically "the Meme affair", the Meme was in fact a trigger for much of this philosophy. I'll make a very brief thumbnail sketch of what happened.

• 1710

In the 1950s a very aggressive and very ethical plastic surgeon of Canadian origin, but who had emigrated to the U.S., started to experiment on ways to rebuild the breast after cancer or related diseases. He was not a specialist in biomedical things. He was a clinician, a very practical one, and he used what he could. He would put in fabric, plastics of assorted origins, foams, even glass in the breast in order to rebuild the shape. He would do so only if his patients insisted on having something done, and he would warn them very carefully. He would say that he could rebuild them but it was temporary. Perhaps they could finish their contract if they worked for a movie company, but when they were finished to come back to see him, and he would take this stuff out of them because he thought it was highly dangerous.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mercredi 26 février 1992

La présidence: Nous pouvons commencer. Les membres de l'opposition sont présents de sorte que nous avons le quorum pour entendre le témoin.

Soyez le bienvenu à notre comité, monsieur Blais. Si vous êtes prêt à commencer, je suis certaine que nous aurons de nombreuses questions à vous poser. Nous étions impatients d'entendre votre exposé.

Dr Pierre Blais (consultant, Innoval Ltée): Merci beaucoup de m'avoir invité à comparaître. Sur bien des plans, je ne suis pas porteur de bonnes nouvelles; j'entends par nouvelles le bilan du travail mené dans notre secteur pour les patientes atteintes de cancer en général. Nous oeuvrons dans l'industrie biomédicale depuis plus de 30 ans. Nous avons fait des miracles, dit-on, notamment grâce au coeur artificiel et à des dispositifs qui simulent pratiquement la vue. Mais ce n'est pas là l'objet de ma présence ici aujourd'hui.

Je voudrais vous signaler que, dans de nombreux secteurs de l'industrie et des prothèses biomédicales, et notamment dans le domaine de la reconstruction visant les patientes atteintes de cancer, nous avons des années de retard.

Les choses qui se sont produites dans ce secteur d'activité ont de nombreuses ramifications, mais il est inutile de les rappeler pour étayer mon argument. Je voudrais faire le point sur le travail que notre groupe a accompli ou n'a pas accompli pour aider les femmes atteintes du cancer, et surtout du cancer du sein.

Si nous considérons les travaux menés depuis trente ans pour mettre au point les prothèses mammaires, ce qui englobe la catégorie générale de produits, nous constatons que les patientes cancéreuses ont servi de cobaye pour réaliser un produit beaucoup plus attrayant que le cancer pour les intérêts commerciaux médicaux. Une analyse plus approfondie de ce que l'on a appelé «l'affaire Meme» révèle que cet implant est en grande partie à l'origine de cette attitude. Je vais vous expliquer en quelques mots ce qui s'est passé.

Dans les années 50, un chirurgien plasticien très dynamique et à la conduite irréprochable, d'origine canadienne mais ayant immigré aux États-Unis, a commencé à expérimenter des méthodes de reconstruction de la poitrine de femmes atteintes du cancer ou de maladies connexes. Il n'était pas spécialisé dans la biomédecine. C'était un clinicien, au sens très pratique, et il a utilisé tous les moyens à sa disposition. Il a utilisé du tissu, des plastiques d'origines différentes, des mousses et même du verre pour redonner une forme à la poitrine. Il ne le faisait que si ses patientes insistaient pour qu'il fasse quelque chose et il les mettait bien en garde. Il leur disait qu'il pouvait reconstruire leur poitrine mais que ce serait provisoire. Il leur disait qu'elles pourraient terminer leur contrat si elles travaillaient, par exemple, pour une société cinématographique, mais leur conseillait de revenir le voir à la fin de leur contrat, pour qu'il retire ce produit de leur corps car il pensait que c'était extrêmement dangereux.

[*Texte*]

He did this for 20 years and was thoroughly censured by his community. Nevertheless, he left a trail of patents. In the late 1960s one of his patents, which had just been submitted as a proposal, was leaked out to a collection of salesmen through a trusted colleague of this surgeon. The salesmen seized the patent. They interpreted it in their own way, and they threw together what was promoted as a prosthesis to repair a breast in case of catastrophic cancer.

The prosthesis was sold continuously from about 1969 right through to December 1990. It left a trail of morbidity and mortality amongst patients who would have survived normally. But, as far as many of the cancer patients were concerned, they didn't make it. Therefore, there were no data. What would happen was that someone would be subjected to a mastectomy...

Mr. Wilbee (Delta): Excuse me, could he give us the name of the implant to which he's referring?

The Chair: We usually have questions after the deputation.

Mr. Wilbee: Just for information, so we know what... Is he referring to the Meme implant—we have a lot of literature here—or to a different one?

Dr. Blais: The gentleman I am referring to was William J. Pangman, who was educated in Alberta, got his medical degrees from Alberta and got subsequent surgical specialty in Los Angeles. He practised in Beverly Hills. He created an implant that was originally named the Natural-Y, which was in effect the grandfather of the Meme.

Now, amongst the patients who received this implant were mainly what is called poor prognosis cancer patients, who lasted an average of two, three, five years. Most of them had additional surgery and the data generated from this experiment were in effect lost. They were lost because they could not possibly have had any value. There was no control.

The implant over the years mutated into other kinds of implants built according to the same structure, and as the years went by the promoters of the implant took shortcuts. They made the implant cheaper, more easily fabricated, more universal in appeal, easier to implant, more profitable to use.

Eventually, in 1982, they renamed one version of it the Meme. The Meme originally was a joke. It was laughed at by the medical community. It was reviled in medical textbooks. It had an atrocious reputation and nobody trusted it, for many reasons. Through promotion and through use, perhaps by repetition, it developed a small following, which eventually grew to the point at which the original company, with the salesmen, sold itself to a much larger firm, which in turn audited the operation and became so appalled that they decided to jettison the company a year later. In turn they sold this company to a company that was associated with Bristol-Myers, and we now have the rest of the story as it is connected to the briefings that are in your hands at the moment.

[*Traduction*]

Pendant les 20 ans où il a fait ce travail, il a été fustigé par ses pairs. Néanmoins, il a laissé derrière lui toute une série de brevets. Vers la fin des années 60, l'un de ses brevets, pour lequel il venait à peine de faire une demande, a été divulgué à un groupe de vendeurs par un collègue auquel le chirurgien faisait confiance. Les vendeurs ont mis la main sur le brevet. Ils l'ont utilisé à leur façon et ont mis au point un produit présenté comme une prothèse servant à réparer un sein détruit par le cancer.

La prothèse a été sur le marché continuellement entre 1969 et décembre 1990. Ce produit a été la cause d'un grand nombre de décès parmi des patientes qui, normalement, auraient dû survivre. On attribuait toutefois ces décès à la maladie elle-même. Il n'y avait donc aucune donnée à ce sujet. Ce qui se passait, c'est qu'une femme subissait une mastectomie...

M. Wilbee (Delta): Excusez-moi, le témoin pourrait-il nous indiquer le nom de l'implant dont il parle?

La présidence: En général, nous posons les questions après l'exposé.

M. Wilbee: Pour notre gouverne, pour que nous sachions ce que... Parle-t-il de l'implant Même—nous avons toute une documentation à ce sujet sous les yeux—ou d'un autre produit?

Dr Blais: L'homme dont je parle s'appelait William J. Pangman, qui a fait ses études en Alberta, a obtenu ses diplômes de médecine dans cette province et a fait ensuite une spécialisation en chirurgie à Los Angeles. Il a exercé la médecine à Beverly Hills. Il a créé un implant qui, au départ, s'appelait «the Natural-Y», qui, en réalité, était simplement l'ancêtre du Meme.

Or, parmi les patientes auxquelles cet implant a été greffé se trouvaient principalement des femmes atteintes de cancer dont le pronostic était très négatif et qui ont survécu en moyenne pendant deux, trois ou cinq ans. La plupart d'entre elles avaient subi d'autres interventions chirurgicales et toutes les données liées à cette expérience ont en fait disparu. Elles ont disparu parce qu'elles n'avaient aucune valeur. Aucun contrôle n'était exercé.

Au fil des ans, l'implant a évolué en d'autres sortes de produits fabriqués selon la même structure et, avec le temps, les fabricants de l'implant ont voulu aller plus vite. Ils ont produit un implant moins cher, plus facile à fabriquer, plus attrayant pour tous, facile à installer et plus rentable à utiliser.

Finalement, en 1982, les fabricants ont donné le nom de Meme à l'une des versions du produit. Au départ, le Meme était une farce. Tout le corps médical en riait. On le dénigrait dans les ouvrages médicaux. Cet implant avait une très mauvaise réputation et personne n'y croyait, pour bon nombre de raisons. Grâce à la promotion et à une utilisation sans doute répétée, ce produit a trouvé quelques adeptes et a fini par se répondre au point où la société de fabrication, de concert avec le vendeur, s'est vendue elle-même à une plus grande entreprise qui, à son tour, a vérifié la procédure. Choquée par ce qu'elle a découvert, cette entreprise a décidé de se débarrasser de l'entreprise un an plus tard. La société a donc été vendue à une autre société, associée à Bristol-Myers, et nous connaissons la fin de l'histoire, révélée dans les notes d'information que vous avez sous les yeux.

[*Text*]

• 1715

In effect, the story of the Meme is an exercise in medical fraud. It was recognized as such from its inception. It has a long trail of victims, women who have used it as well as surgeons who were convinced to implant it. To make life more interesting, I have good reasons to believe that some of the corporations that bought the idea and the assets of the original firms are themselves victims. We are dealing with a complex cross-link of misrepresentations, of which the last members of the pyramid are women.

We are now in a situation in which the implant has been canned, excuse the expression, by its own manufacturer, and with good reasons. We have a large residue of patients who have the implant and who do not know what to do with it. They have not even been able to get an interpretable answer from regulatory agencies, and in particular from our own.

As far as our colleagues in the south are concerned, the Meme is a dead issue. The Meme died on April 15, 1991, and the company that made it died on July 15, 1991. In turn, all the assets of these residual companies were liquidated on or about late 1991. In effect it is finished and we will not hear about it any more. However, not so in Canada.

In Canada, as late as September, there was a rather weak attempt to launder it or rehabilitate it through the intercession of the Canadian Medical Association to a committee funded by National Health and Welfare. Seated on this committee were two individuals who were in conflict of interest. They were the only two who had any knowledge about the topic. Nevertheless, both of these individulas had held contracts by one or more of the manufacturers involved in this promotion.

Today, we stand as the last country that ever put public money into attempting to study what this implant would be if everything had gone right.

We are left in a situation in which we believe more than 10,000 women still have this implant in their bodies and are wondering, and probably having nightmares, as to what they shall do with it. To this day they do not know the whole story, nor are they likely to get it short of intervention on your part and that of other parliamentarians who are related to this committee.

I don't wish to extend myself much more than this.

For those of you who have had your supper and have more specific questions, I have brought examples of the Meme and what we currently do in terms of patching up women who have cancer or, for that matter, who simply have other mishaps. They are not particulary pretty specimens, but they are educative. They show graphically why the technology, as presented, was a failure, and they explain in a way why most of us within our community, the biomedical community, and most of the surgical community, are so distressed about the situation—in fact, distressed to the point of silence.

I will entertain your questions as you see fit.

[*Translation*]

En fait, l'affaire Meme n'est ni plus ni moins qu'une fraude médicale. Ce fait a été reconnu dès le début. Cet implant laisse derrière lui une longue liste de victimes, des femmes qui l'ont utilisé ainsi que des chirurgiens qui ont été amenés à l'implanter. Pour rendre la vie plus intéressante, j'ai de bonnes raisons de croire que certaines sociétés qui ont acheté l'idée et les éléments d'actif des entreprises originales sont elles-mêmes des victimes. Nous avons affaire ici à un enchevêtrement complexe d'assertions inexactes et de déformations des faits dont les femmes sont les victimes ultimes.

À l'heure actuelle, l'implant a été mis au rancort, à juste titre, son propre fabricant. Il reste un grand nombre de patientes porteuses de cet implant et qui ne savent pas quoi faire. Elles n'ont même pas réussi à obtenir une réponse compréhensible de la part des organismes de réglementation, et surtout de nôtre.

En ce qui concerne nos collègues du sud, l'implant Meme n'existe plus. Il a disparu définitivement le 15 avril 1991 et la société qui l'a fabriqué a été dissoute le 15 juillet 1991. Ensuite, tous les éléments d'actif des sociétés restantes ont été liquidés vers la fin 1991. En réalité, cet implant appartient désormais au passé et nous n'en entendrons plus parler. Toutefois, il n'en va pas de même au Canada.

Au Canada, en septembre dernier, on a fait une faible tentative pour blanchir ou réhabiliter ce produit grâce à l'intervention de l'Association médicale canadienne auprès d'un comité financé par Santé nationale et Bien-être social. Deux membres de ce comité étaient en conflit d'intérêts. Ils étaient les deux seuls à connaître un peu le sujet. Néanmoins, ces deux personnes avaient été engagées à contrat par un ou plusieurs des fabricants impliqués dans cette campagne promotionnelle.

À l'heure actuelle, nous sommes le dernier pays à consacrer des deniers publics à la réalisation d'études sur les résultats qu'aurait pu donner cet implant si tout s'était bien passé.

Bilan de l'opération: à notre avis, plus de 10,000 femmes sont encore porteuses de cet implant et se demandent ce qu'elles doivent en faire, ce qui leur procure sans doute des cauchemars. À ce jour, elles ne connaissent pas tous les détails de l'affaire et elles n'ont guère de chance d'être informées si vous et d'autres parlementaires en rapport avec votre Comité n'intervenez pas.

Je n'ai rien à ajouter sur cette question.

Pour ceux d'entre vous qui avez déjà dîner et qui ont des questions plus précises à poser, j'ai apporté avec moi des échantillons du Meme et des exemples des interventions actuellement pratiquées pour réparer la poitrine des femmes atteintes de cancer ou, en l'occurence, qui ont simplement d'autres malheurs. Ces spécimens ne sont pas particulièrement beaux à voir, mais ils sont instructifs. Ils montrent concrètement pourquoi la technologie, telle que présentée, a été un échec et ils expliquent d'une certaine façon pourquoi la plupart des membres de la collectivité biomédicale, et du corps chirurgical, sont si désespérés de cette situation—en fait, désespérés au point de garder le silence.

Je suis prêt à répondre à vos questions.

[*Texte*]

The Chair: Thank you. I think you actually have protheses.

Dr. Blais: I have chosen not to bring them. They would be too technical for this particular forum.

The Chair: But you have some examples.

Dr. Blais: I have samples and examples of these devices and how they behave in the body. I will be very happy to discuss those separately.

The Chair: I think we should those see first and that will finish the presentation. Then we can have questions. Perhaps we can all go down to the end of the table.

• 1720

Dr. Blais: They're not disgusting in that sense, they're just technically unappealing because they show how we have failed as a technology. This is a Meme implant of pre-retirement vintage. This is as it was last sold in Canada. It originally looked more like this. I have dismantled this one to make it more explicit. It consists of a conventional prosthesis, which most of you have seen, and it is coated with a thin layer of foam similar to what this chair is made of.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Polyurethane?

Dr. Blais: Yes, polyurethane.

The Chair: It is quite heavy.

Dr. Blais: That is the Meme implant. I've dismantled it. They come in large sizes too. They are graded, depending on the individual who is to wear it. Occasionally there is more than one per breast.

Yes, it feels like a jellyfish. The reason this implant was sold with such abandon was that it looked cuddly and that's how they presented it. They asked the buyer to compare it with this one, which is the more conventional device. This one looks cold, clammy and impersonal and this one looks cuddly. This is a gel type—

An hon. member: Silicone gel?

Dr. Blais: Yes, and of fairly recent vintage. This is what we would call state of the art. This is what had the moratorium placed on it a month ago.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): So this is the silicone gel-filled implant and this is the one coated with polyurethane.

Dr. Blais: Right, this is the same thing—

Mrs. Anderson: There is silicone inside here too.

Dr. Blais: —but it is coated with glue and then a layer of foam is dropped on top of it and sealed on the edge like a waffle.

The Chair: So it's the same except that it has. . .

Dr. Blais: With one difference—

[*Traduction*]

La présidence: Merci. Je crois que vous avez des prothèses.

Dr Blais: J'ai décidé de ne pas les apporter car ils seraient trop techniques dans le cadre de notre discussion d'aujourd'hui.

La présidence: Mais vous avez certains spécimens.

Dr Blais: J'ai des échantillons et des spécimens de ces appareils et de la façon dont ils réagissent dans le corps. Je suis tout à fait prêt à en discuter séparément.

La présidence: Nous devrions tout d'abord y jeter un coup d'oeil, ce qui conclura votre exposé. Nous passerons ensuite aux questions. Nous pouvons peut-être tous nous rendre au bout de la table.

Dr Blais: Ces spécimens ne sont pas vraiment dégoûtants, ils sont simplement peu attirants du point de vue technique car ils prouvent l'échec de notre technologie. Voici un implant Meme qui date de l'époque antérieure à la mise au rancart de ce produit. C'est sous cette forme que les derniers implants ont été vendus au Canada. Au départ, ils ressemblaient davantage à ceci. J'ai ouvert celui-ci pour que l'on voit mieux de quoi il se compose. Il s'agit d'une prothèse classique, que la plupart d'entre vous ont déjà vue, et elle est recouverte d'une fine couche de mousse semblable à celle dont ce fauteuil est rembourré.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): De polyuréthane?

Dr Blais: Oui, c'est du polyuréthane.

La présidence: C'est assez lourd.

Dr Blais: Voilà l'implant Meme. Je l'ai ouvert. On en trouve également de grande taille. Ces implants sont classés par catégorie et choisis selon la personne qui en portera. À l'occasion, il y en a plusieurs par sein.

Oui, on dirait une méduse. Si cet implant s'est vendu aussi facilement, c'est parce qu'il avait l'air agréable à porter et c'est ainsi qu'on l'a présenté. Les fabricants ont demandé à l'acheteur de le comparer avec celui-ci, qui est le produit plus classique. Celui-ci a l'air froid, humide et impersonnel, tandis que l'autre semble plus agréable au toucher. Il s'agit d'une sorte de gel. . .

Une voix: Un gel de silicone?

Dr Blais: Oui, et de fabrication assez récente. C'est ce que l'on appelle la pointe du progrès. C'est à ce produit qu'on a imposé un moratoire il y a un mois.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Il s'agit donc ici d'un implant de gel de silicone et celui-ci est recouvert de polyuréthane.

Dr Blais: Exact, c'est la même chose. . .

Mme Anderson: Il y a du silicone à l'intérieur de celui-ci également.

Dr Blais: . . .mais il est recouvert de colle, puis une couche de mousse l'entoure et est scellée aux extrémités comme une gaufre.

La présidence: C'est donc la même chose, sauf que. . .

Dr Blais: À une différence près. . .

[*Text*]

The Chair: It doesn't seem like a skin with a filling, it seems like the whole thing is gel.

Dr. Blais: That is the misrepresentation. What appeals to you as a coating that is quite thick is actually gossamer thin. This is what it is. This one has been stripped of its interior.

The Chair: So there is a skin and then...

Dr. Blais: There is a very thin skin.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): Is the outside of this also silicone?

Dr. Blais: There are thousands of different kinds of silicone, and that's another misrepresentation. Some are perfectly tolerable. I know people who have had silicone components in them for 25 or 30 years and they don't look any different from me. On the other hand, there are silicones that are so toxic that simply dipping your hand or finger in the liquid would be enough to send you to hospital for several days.

Ms Black: And the reason for covering it with the polyurethane...? Was there any medical basis for that covering or was it strictly for the appearance?

Dr. Blais: Initially it was aesthetic, but in the prescription for the design of the device, the purpose of the foam was to cause tissue to grow in and to lock the device in place. This never took place because the foam disintegrated. It decayed and vanished within several weeks. It remained in small fragments and disappeared totally within two or three years, in the process releasing a number of chemicals which are on EPA and our own environmentally restricted lists. It was a very distressing episode, but one that was predictable in light of what happened in the 1960s.

This is the version of this implant that was promoted for cancer patients. It bore a number of different names over the years. It was called the Natural-Y, the Pangman, the Ashley and various combinations of these names. Eventually it died as the Optimam. It was withdrawn on tiptoes by the company, way before this even hit the public. It was withdrawn in December 1991. To this date, the name of this device has never appeared on withdrawal documents, nor has it ever been addressed by a department. There are still some on hospital shelves. It differed from the other—

• 1725

Ms Black: Which company withdrew it?

Dr. Blais: The same company as all the others—Bristol-Myers. It was one of the Bristol-Myers products.

To illustrate the point, this is one implant that was withdrawn from a user after seven years of use. The surgeon spent three hours taking it out. It lost more than half its volume. In other words, the orginal was quite fluid, but it's

[*Translation*]

La présidence: On n'a pas l'impression qu'il y a une enveloppe et un produit de remplissage, on dirait que tout est fait en gel.

Dr Blais: C'est là l'origine des déclarations inexactes. Cette enveloppe qui vous paraît attirante parce qu'elle est assez épaisse est en fait fine comme de la gaze. Voilà ce que c'est. Dans celui-ci, nous avons retiré tout l'intérieur.

La présidence: Il y a donc une sorte de peau et puis...

Dr Blais: C'est une peau très fine.

Mme Black (New Westminster—Burnaby): L'extérieur est-il également fait en silicone?

Dr Blais: Il y a des milliers de sortes de silicones, et là encore il y a eu déformation des faits. Certains silicones sont tout à fait tolérables. Je connais des personnes qui ont dans le corps des éléments de silicone depuis 25 ou 30 ans et qui se sentent parfaitement bien. Par ailleurs, certains silicones sont si toxiques que le simple fait de plonger la main ou le doigt dans le liquide suffirait à vous envoyer à l'hôpital pendant plusieurs jours.

M. Black: Et si on le recouvre de polyuréthane...? Le choix de cette enveloppe repose-t-il sur des bases médicales ou est-ce uniquement une question d'apparence?

Dr Blais: Au départ, c'était pour des raisons esthétiques, mais dans les directives concernant la conception du produit, la mousse avait pour objet de favoriser la croissance des tissus et de bien fixer en place la prothèse. Cela ne s'est jamais produit parce que la mousse s'est désintégrée. Elle a pourri et disparu en quelques semaines. De petits fragments de la mousse sont restés dans le corps et ont disparu entièrement après deux ou trois ans, relâchant en cours de route certains produits chimiques qui figurent sur nos listes restreintes liées à des considérations environnementales et sur celles de l'Agence de la protection de l'environnement. Ce fut un épisode très pénible, mais qui était prévisible compte tenu de ce qui s'était passé dans les années 60.

Voilà le modèle de l'implant que l'on a recommandé aux patientes cancéreuses. Au fil des ans, il a reçu toutes sortes de noms différents. On l'a appelé le Natural-Y, le Pangman, le Ashley et diverses combinaisons de ces noms. À la fin, cet implant s'appelait l'Optimam. La société l'a discrètement retiré de la circulation, bien avant que le scandale éclate en public. La prothèse a été retirée du marché en décembre 1991. A ce jour, le nom de cette prothèse n'a jamais figuré sur des documents de retrait et aucun ministère n'a jamais examiné la question. Il en reste certains exemplaires sur les étagères d'hôpitaux. Cette prothèse était différente des autres...

Mme Black: Quelle société l'a retirée de la circulation?

Dr Blais: La même que pour toutes les autres prothèses: Bristol-Myers.

C'était l'un des produits de cette société. A titre d'exemple, voici un implant qui a été retiré d'une patiente après avoir été en place pendant sept ans. Le chirurgien a mis trois heures à l'extraire. La prothèse a perdu plus de la

[*Texte*]

now more jelly-like. It has had most of the mobile fluid sucked out. The components are both corroded. They're not torn; they're just decayed, and the implant of course bears no relation to what it was originally.

In turn, perhaps by coincidence, perhaps through a contributory factor, the lady is registered as having multiple sclerosis. She is one of what we believe to be about 1,500 similar cases within the group, with what appears to be an enrichment of this particular disease amongst users of the device.

Notice I didn't say cancer. There are people who have contracted cancer after receiving the device for reasons other than reconstruction, but to me this is not an important factor. What really hurts is that with a device like this, which decays over the years and contaminates the breast and the adjacent tissue with foreign material, if ever this person has cancer, spontaneous or otherwise, her prognosis for walking out and having a reasonable quality of life is very, very small.

An hon. member: Why?

Dr. Blais: Because to resect a tumour, you are not dealing just with a normal breast, you are dealing with something like this—a mass of tissue loaded with material, in some cases fibrofatty tissue, in other cases small tumours, on the side of which will be growing some kind of a neoplasm. The surgeon must pull this device out of the breast first, then attempt to examine the area and then attempt to resect the tumour. Assuming he does so successfully, he is still faced with one problem. What does he do with the chemical contaminants left in there? Her whole breast is contaminated to a depth of about three inches. If she requires chemotherapy or radiotherapy, he will expose her to radiation and, in turn, the radiation will not only have a therapeutic effect but will cause chemical reaction within the debris from this prothesis left in her body.

Mrs. Sparrow: Is this a Meme we're dealing with?

Dr. Blais: No, this is an Optimam. This is the bigger one over here. If I were to take the inside of this out, I would get something roughly like that. What you see on the outside that is white is what the surgeon had to remove in order to pull this device out.

An hon. member: Removing in terms of human tissue?

Dr. Blais: Human tissue.

The Chair: That's the stuff that goes hard because of the—

Dr. Blais: That's the material that goes hard. Those of you who are not squeamish—

Mrs. Sparrow: Is this formaldehyde?

Dr. Blais: No. It's diluted to the point at which it's quite harmless, although I wouldn't suggest—

An hon. member: That's the woman's breast tissue?

Dr. Blais: That is the woman's breast tissue. If you look inside here, it is not only hard in the sense that it is strong like parchment paper, but it is abrasive like sandpaper. This in fact will cut through capsule—it will proceed this way—and

[*Traduction*]

moitié de son volume. Autrement dit, au départ, sa composition était plutôt liquide, mais elle ressemble maintenant à une gelée. La plupart des fluides se sont échappés. Les éléments sont tous deux rongés. Ils ne sont pas déchirés, ils se sont simplement désintégrés et l'implant n'a évidemment plus aucun rapport avec sa consistance initiale.

Par ailleurs, et peut-être est-ce une coïncidence, ou peut-être une conséquence de cette prothèse, mais la patiente est atteinte actuellement de sclérose en plaques. Elle fait partie des 1,500 cas semblables au sein de ce groupe, où cette maladie précise semble avoir proliféré parmi les porteuses de la prothèse.

Remarquez bien que je n'ai pas parlé de cancer. Certaines personnes ont eu un cancer après s'être fait poser la prothèse pour des raisons autres que la reconstruction, mais ce facteur est sans importance à mes yeux. Ce qui est inacceptable, c'est qu'avec une prothèse comme celle-ci, qui se désintègre au fil des ans et qui contamine le sein et les tissus adjacents par des matériaux étrangers, si jamais la personne en question a le cancer, de façon spontanée ou non, son pronostic de s'en sortir et d'avoir une qualité de vie acceptable est très très faible.

Une voix: Pourquoi?

Dr Blais: Parce que pour extraire une tumeur, on n'opère pas un sein normal, mais plutôt quelque chose qui ressemble à cela: une masse de tissus chargée de matières, dans certains cas des tissus de fibres graisseuses, dans d'autres cas des petites tumeurs, sur lesquelles vont pousser une sorte de néoplasme. Le chirurgien doit d'abord extraire la prothèse, puis essayer d'examiner la région et ensuite essayer de retirer la tumeur. A supposer qu'il y réussisse, il est quand même confronté à un problème. Que fait-il des polluants chimiques qui restent dans le corps de la femme? Toute sa poitrine est contaminée jusqu'à une profondeur d'environ trois pouces. Si elle doit être traitée par la chimiothérapie ou la radiothérapie, elle sera exposée à des radiations, lesquelles non seulement n'auront aucun effet thérapeutique mais en outre, provoqueront une réaction chimique avec les débris de la prothèse qui restent dans son corps.

Mme Sparrow: Parlons-nous ici d'un implant Meme?

Dr Blais: Non, il s'agit d'un Optimam c'est le plus gros que vous voyez ici. Si je le retournais à l'envers, cela donnerait quelque chose comme cela. La substance blanche que vous voyez à l'extérieur est ce que le chirurgien a dû retirer pour extraire la prothèse.

Une voix: Vous voulez dire du tissu humain qui a été retiré?

Dr Blais: Du tissu humain.

La présidence: C'est le produit qui durcit parce que...

Dr Blais: Oui, c'est le produit qui durcit. Ceux d'entre vous qui ne sont pas facilement dégoûtés...

Mme Sparrow: Est-ce du formol?

Dr Blais: Non. Il est dilué au point d'être inoffensif, même si je ne vous recommande pas...

Une voix: Il s'agit de tissus provenant du sein de la femme?

Dr Blais: Oui. Si vous regardez à l'intérieur, ce tissu est non seulement dur dans la mesure où il est aussi fort que du parchemin, mais il est également aussi abrasif que du papier de verre. En fait, il va perforer la capsule—suivre ce

[*Text*]

it will also abrade against the prosthesis, chopping off little bits of it here and there. So we're dealing not with a prosthesis any more, but with a complex composite that will, as an overall effect, totally alter the chemistry of the breast so as to make it unsuitable for radiotherapy and unpredictable for chemotherapy.

• 1730

Mrs. Sparrow: What's altering the change? I think I heard you say "chemical".

Dr. Blais: Correct.

Mrs. Sparrow: Is it the silicone in the gel or the foam on the. . .?

Dr. Blais: Both. The foam decays to chemicals, which are not terribly good fun to have around your body. They are allergens, at the very least. Some of them are putative carcinogens.

More importantly, in the process of decaying, this implant started losing oil; and it didn't lose a small amount of it. It lost a mixture of oils that was in fact dirtier than what was used for breast augmentation in the 1950s and 1960s, when people in Las Vegas would go to quacks to get their breasts augmented. In fact, the oils they used were proper-quality industrial silicones. This is not. This is a reaction mixture that contains some silicone and a lot of other things.

So this oil permeates through tissue and it has the peculiar ability to cause tissue to grow fast. When it does this, it encapsulates the device. After a while this wall, what has encapsulated the device, forms a closed environment. It is like having a stagnant pool of water. It contains biological tissue from the user and it contains chemicals, some of them quite reactive, that have come from the inside of the prosthesis. It contains a lot of other things too, which have to do with the wall, the patches, and so on.

After a while, these things interact together to form chemicals we have never seen before. They also form structures—

Ms Black: Chemicals you've never seen before.

Dr. Blais: That we've never seen before; things that are neither human nor truly synthetic. They're hybrids of both.

For those of you who do not understand or wish to understand chemistry, I have one prosthesis that shows it so graphically that even the tissue does not look human. The tissue looks like something that came from the inside of a lobster. In fact, that is its closest analogy. It looks like a mixture of glass with the insides of a lobster. We refer to this as mutated or "cross-reacted" tissue.

Those of you who've had biochemistry or immunology will know if you have a foreign substance that contains a part that is like the host, and if you leave this loose in the human body, you now have a perfect formula for creating a vaccine. But you ask, a vaccine against what? The vaccine will be against the person's own protein.

[*Translation*]

chemin—et avoir également un effet abrasif sur la prothèse, en découpant des petits bouts ici et là. Nous ne sommes donc plus en face d'une prothèse, mais plutôt d'un composé complexe qui aura pour effet de modifier fondamentalement la composition chimique du sein, lequel ne pourra plus être assujetti à la radiothérapie et ne réagira peut-être pas à la chimiothérapie.

Mme Sparrow: Qu'est-ce qui provoque le changement? Je crois vous avoir entendu parler de réaction chimique.

Dr Blais: En effet.

Mme Sparrow: Est-ce le silicone présent dans le gel ou la mousse. . .?

Dr Blais: Les deux. La mousse se décompose en substances chimiques qu'il n'est pas très agréable d'avoir dans le corps. Ce sont des substances pour le moins allergènes. Certaines d'entre elles seraient cancérigènes.

Mais surtout, en se décomposant, cet implant a commencé à perdre de l'huile et non pas en quantités négligeables. En fait, il a perdu un mélange d'huiles plus toxiques que celles qui servaient aux augmentations mammaires dans les années 50 et 60, lorsque les danseuses de Las Vegas allaient voir des charlatants pour augmenter la taille de leurs seins. En fait, les huiles qu'ils utilisaient étaient des silicones industriels de bonne qualité. Celles-ci n'en sont pas. Il s'agit d'un mélange réactif qui contient un peu de silicone et bien d'autres substances.

Par conséquent, cette huile imprègne les tissus et elle a la capacité curieuse d'entraîner une croissance rapide de ces tissus. Les tissus finissent par entourer l'implant d'une coque. Au bout d'un certain temps, cette coque hermétique devient une sorte de réservoir d'eau stagnante. Elle contient des tissus biologiques et des substances chimiques dont certaines, qui sont assez réactives, proviennent de l'intérieur de la prothèse. On y trouve également un tas d'autres composés provenant de l'enveloppe et du reste.

Au bout d'un certain temps, toutes ces substances réagissent les unes au contact des autres et forment des composés chimiques que nous n'avons encore jamais vus. Elles forment également des structures. . .

Mme Black: Des composés chimiques que vous n'avez encore jamais vus?

Dr Blais: En effet. Ce sont des substances qui ne sont ni humaines ni vraiment synthétiques. Ce sont des hybrides.

Pour ceux d'entre vous qui ne comprennent pas ou ne veulent pas comprendre la chimie, j'ai ici une prothèse qui montre très clairement que même les tissus ne paraissent plus humains. Ils ressemblent un peu à l'intérieur d'un homard. C'est à cela qu'ils s'apparentent le plus. On dirait un mélange de verre et de l'intérieur d'un homard. C'est ce que nous appelons un tissu mutant.

Ceux d'entre vous qui ont suivi une formation en biochimie ou en immunologie savent que si vous libérez dans le corps humain une substance étrangère dont l'un des éléments s'apparente à l'hôte, cela vous donne un vaccin. Mais un vaccin contre quoi? Ce vaccin agira contre les protéines de la personne.

[*Texte*]

Ms Black: So this is the extension to auto-immunity?

Dr. Blais: This is the route to immune diseases.

The reason why it doesn't occur in everybody is that some people, in fact the bulk of the users of this technology, are so frequently reworked that the prostheses are changed and the capsules are opened and cleaned up on average every four to seven years. So many of them escape the auto-immune disease simply because the technology is poor.

Ms Black: Isn't that comforting?

Mrs. Clancy (Halifax): Good news, bad news.

Dr. Blais: It's good news, bad news.

For those of us who may be medically inclined and who have a great respect for our modern technology and who think silicone things are forever, this is a prosthesis that blew up on its own. I have removed the inside. The inside was not oil like this. It was saline. This is one of those that are still permitted and that never have been placed in a moratorium.

If you look at this, you will notice the very surface of this magic silicone is decaying.

Mrs. Sparrow: The inside was filled with saline, I think you said.

Dr. Blais: It was filled with saline.

The Chair: And you have just kept it; it hasn't been in anybody's body?

Dr. Blais: It has not. It was drained carefully, washed, and sterilized by gas to make sure it doesn't convey bacteria.

Ms Black: But it has not been implanted.

Dr. Blais: Oh, yes, it was implanted. It was in for 58 to 65 months. We have an ambiguity of several months.

This prosthesis failed, and it failed dramatically. At the end of its life cycle in the breast of the user, who, by the way, was a cancer patient, it deflated within 20 hours. She was in a panic. But she was perfectly safe.

Mrs. Sparrow: Saline's okay.

Dr. Blais: The saline was fine. But still, no one told her these things do not last a lifetime and part of the package would mean a replacement.

• 1735

Mr. Wilbee: How long had it been in?

Dr. Blais: Somewhere between 55 and 65 months. We estimate that this process, which is first of all the degradation of the silicone, followed by replacement of silicone by minerals from the body of the user, was already evident after two years.

Mrs. Clancy: Dr. Blais, what is the shell that held the saline?

Dr. Blais: It is one of the many types of silicones. It is one that was popular in the 1960s and was used again in the 1970s.

[*Traduction*]

Mme Black: C'est ce qui entraîne l'auto-immunité?

Dr Blais: C'est ce qui entraîne les maladies immunitaires.

Si ce phénomène ne se produit pas chez tout le monde, c'est parce que la majorité des utilisatrices de cette technologie se font faire si souvent des retouches que leurs prothèses sont changées, les capsules sont ouvertes et nettoyées en moyenne à tous les quatre à sept ans. Par conséquent, un grand nombre d'entre elles échappent aux maladies auto-immunitaires simplement grâce aux déficiences de cette technologie.

Mme Black: N'est-ce pas réconfortant?

Mme Clancy (Halifax): Pas vraiment.

Dr Blais: Pas vraiment.

Pour ceux d'entre vous qui ont beaucoup de respect pour la médecine et la technologie moderne et qui pensent que le silicone est inaltérable, voici une prothèse qui a éclaté spontanément. J'en ai enlevé l'intérieur. Il n'était pas fait d'huiles comme celle-ci. Il s'agissait d'une solution saline. C'est l'une des prothèses qui sont encore autorisées et qui n'ont jamais fait l'objet d'un moratoire.

Si vous l'examinez, vous remarquerez que la surface de ce silicone prétendument magique se désintègre.

Mme Sparrow: L'intérieur était rempli de solution saline, avez-vous dit?

Dr Blais: En effet.

La présidence: Et cette prothèse n'a jamais été placée dans un corps humain?

Dr Blais: Non. Elle a été soigneusement vidée, lavée et stérélisée au moyen de gaz pour qu'elle ne contienne pas de bactéries.

Mme Black: Mais elle n'a pas été implantée.

Dr Blais: Si, elle l'a été pendant 58 à 65 mois. Nous ne savons pas exactement combien.

Cette prothèse s'est révélée défectueuse. Pendant qu'elle était dans le sein d'une femme qui, soit dit en passant, avait eu le cancer du sein, elle a atteint la fin de sa vie utile et s'est complètement dégonflée en l'espace de 20 heures. La femme était catastrophée, mais elle ne courait aucun danger.

Mme Sparrow: La solution saline n'est pas dangereuse.

Dr Blais: Elle n'est pas dangereuse, mais personne n'avait dit à cette femme que ces prothèses ne duraient pas très longtemps et qu'il faudrait les remplacer un jour ou l'autre.

M. Wilbee: Au bout de combien de temps?

Dr Blais: Entre 55 et 65 mois. Nous estimons que la dégradation du silicone, lequel est remplacé par des minéraux organiques, était déjà évidente au bout de deux ans.

Mme Clancy: Monsieur Blais, de quoi est fait l'enveloppe qui contenait la solution saline?

Dr Blais: Il s'agit de l'un des nombreux types de silicones qui se trouvent sur le marché. Celui-ci a été très très répandu dans les années 60 et a également été utilisé dans les années 70.

[*Text*]

Mrs. Clancy: When it deflated, as you said, or burst, would the silicone break down as well?

Dr. Blais: It breaks down.

Mrs. Clancy: And could that silicone cover end up in a result such as either of those in the jars?

Dr. Blais: They encapsulate just like this, but not so thickly. They form a thin, parchment-like, fabric-like. . . It looks almost like lace. I wish I had brought one.

Mrs. Clancy: And it would create the same difficulty in a cancer recurrence?

Dr. Blais: No. These are very easy. To salvage a patient who has a recurrence of cancer, the procedure is extremely small and very minor. The surgeon simply breaks the prosthesis and allows it to drain. He will then collapse it and he withdraws it from the hole.

Mrs. Clancy: And he can get all of it?

Dr. Blais: Yes. Then he will detach the capsule. The capsule comes apart. It is almost like this, and by tugging away at it, it peels nicely. He will then put in a fiberscope in order to see what is inside. A tumour that either has grown against the prosthesis or is within a recurrent cancer breast is not very easy to diagnose unless you see it physically, so this is why they like this type of procedure.

Alternately, she will put her finger between the breast and the outside wall and she will palpate for tumours, and she may resect additionally; and if it's the person's wish, she'll put one of those back in, a newer one.

Mrs. Clancy: So basically you're saying that the problem with the saline is that nobody told the patient the life of the prosthesis.

Dr. Blais: Correct.

What you've seen here, the decay of the shell over a period of time, takes place in the oil-and gel-filled prostheses too. In fact, in some cases it occurs even faster. The reason why the medical community, or at least some part of it, likes those—and that is beyond comprehension—is that when they developed holes they still stayed whole, and by and large the breast still looked normal, for a little while anyway. In some cases the patient did quite well for a few more years, but eventually she would be dragged down, not because this oil is terribly toxic but simply because it is occlusive. To release something such as this in a human machine is very much like pouring a bag of plaster into the kitchen sink. It clogs small apertures.

Mrs. Sparrow: But I thought silicone was inert and it didn't mix.

Dr. Blais: This is not a silicone. This is a soup.

Mrs. Sparrow: The jelly, the stuff inside.

Dr. Blais: Correct. This soup inside is generically called a silicone gel, but really it's a mixture of oil of the same type that was injected in breasts in the 1950s and 1960s. It has a bit of a material that is roughly like a plastic, but it dissolves

[*Translation*]

Mme Clancy: Lorsque l'enveloppe a éclaté, le silicone a-t-il également commencé à de décomposer?

Dr Blais: Oui.

Mme Clancy: Et cette enveloppe de silicone pourrait donner le même résultat que celui qui se trouve dans l'un de ces bocaux?

Dr Blais: Il crée le même genre de capsule, mais pas aussi épaisse. Il forme un tissu mince qui ressemble à du parchemin. . . On dirait presque de la dentelle. Je regrette de ne pas en avoir apporté un exemple.

Mme Clancy: Et cela créerait les mêmes problèmes en cas de récidive d'un cancer?

Dr Blais: Non, c'est plus facile. Il suffit d'une intervention mineure si la patiente a une nouvelle tumeur cancéreuse. Le chirurgien se contente de percer la prothèse et de la drainer. Ensuite, il la replie et la sort par l'orifice qu'il a ouvert.

Mme Clancy: Il peut la sortir entièrement?

Dr Blais: Oui. Ensuite, il détache la capsule. La capsule se défait. C'est un peu comme ce que vous voyez ici. Il parvient à la peler facilement. Le chirurgien va ensuite examiner l'intérieur au moyen d'un fribroscospe. Une tumeur qui s'est formée contre la prothèse ou à l'intérieur du sein n'est pas très facile à diagnostiquer à moins que vous ne puissiez la voir et c'est pour cette raison que l'on se sert du fibroscospe.

Le chirurgien peut également insérer le doigt entre le sein et la paroi extérieure à la recherche de tumeurs dont il pourra faire la résection. Et si la patiente le désire, il lui implantera une nouvelle prothèse.

Mme Clancy: Par conséquent, vous dites que le seul problème avec l'implant salin est que personne n'a précisé à la patiente que sa durée était limitée.

Dr Blais: En effet.

La décomposition de l'enveloppe que vous avez constatée ici se produit également dans le cas des prothèses remplies d'huile et de gel. En fait, dans certains cas, cela se produit encore plus vite. Si le milieu médical, ou du moins une partie de celui-ci, aime ce produit—ce qui est incompréhensible—c'est parce que lorsque ces implants se perforent, il reste quand même entiers et en général le sein conserve son aspect normal, du moins pendant quelque temps. Dans certains cas, la patiente continue à bien se porter pendant quelques années, mais sa santé finit par se détériorer, non pas que cette huile soit terriblement toxique, mais parce qu'elle est occlusive. Quand vous libérez ce genre de substance dans le corps humain, c'est comme si vous versiez un sac de plâtre dans l'évier de votre cuisine. Cela bouche les petites ouvertures.

Mme Sparrow: Mais je pensais que le silicone était inerte et qu'il ne se mélangeait pas aux autres substances.

Dr Blais: Il ne s'agit pas de silicone, mais d'une soupe.

Mme Sparrow: Le gel, le produit à l'intérieur.

Dr Blais: C'est exact. On appelle cette soupe gel de silicone, mais il s'agit en fait d'un mélange d'huile semblable à celle que l'on injectait dans les seins dans les années 50 et 60. Il y a aussi quelque chose qui ressemble à de la matière

[*Texte*]

in this oil. It makes it thicker. It has a reactor catalyst that is a close kin to a cancer-inducing compound, which is also used in pharmacy, by the way. It's both an anti-cancer agent and an experimental cancer inducer. It also has things in there that are not even related to silicones. They are residues of the production technology. They are accelerators, moderators, colour-modifying agents—you name it.

When we take those apart, we never recover fewer than five or six different compounds, and in several cases we've recovered as many as 60 to 70 chemical entities in there, some of which we cannot even identify.

Mme Venne (Saint-Hubert): Est-ce la même chose dans l'autre?

Dr Blais: Chaque manufacturier a sa propre formule qui est confidentielle.

Pour ce qui est de la cartouche même,

what relates to the shell, there are also dozens of formulae there too. To say the word "silicone" in the singular is no more meaningful than saying "a pharmaceutical". Within the class of pharmaceutical you find aspirins and you find Demarol and you find methotrexate. It is the same thing here.

• 1740

What I have there is only a very small fraction of what's in this business. There are no less than 30 different kinds of silicones represented, some extremely toxic and some perfectly inert.

The Chair: What is this other one?

Dr. Blais: I call this generically "the lobster", but out of deference for the former user who is deceased I would choose to use another name.

This prosthesis was not unusual, but it was a very good example because the surgeon, unlike in many other instances, was so skillful and he had done so many of those that he chose to remove the prosthesis and the capsule as a unit, as if it were one very large tumour. This is a procedure that requires not an enormous amount of skill, but it is the one that ensures that the user will not wind up with lasting effects that will bring her back into surgery. It was pioneered by an Asian American in Cleveland by the name of Feng, a lady surgeon who does these procedures in approximately 28 minutes. She will systematically skim the contaminated tissue around the prosthesis and remove it as a large unit. After this she doesn't even see the prosthesis; she doesn't want to see them. She sends those to us as a ball. We in turn carefully cut the ball and separate—

Mrs. Sparrow: Tell me, who's "us"?

Dr. Blais: We operate a small lab. "We" is a group of people who have worked together for about 12 years. They include people in Quebec City; they include myself; they include a professor at the University of Manitoba; they include a gentleman from the FDA; two of his assistants, also of the FDA; two pathologists from UCLA; and quite a number of other people. We call that group either the UCLA Bio-materials Group, depending on who has written

[*Traduction*]

plastique, mais c'est dissout dans cette huile. Cela l'épaissit. Il y a aussi un catalyseur qui s'apparente de très près à un composé cancérigène qui est également utilisé en pharmacie. C'est à la fois un agent anticancéreux et une substance dont on se sert pour provoquer le cancer à titre expérimental. Cette soupe contient également des produits qui n'ont aucun rapport avec les silicones. Il s'agit de résidus de la technologie de production. Ce sont des accélérateurs, des modérateurs, des agents modifiant la couleur, entre autres.

Lorsque nous analysons cette soupe, nous y trouvons toujours au moins cinq ou six composés différents et, dans plusieurs cas, nous y avons même retrouvé 60 à 70 substances chimiques dont certaines ne sont même pas identifiables.

Mrs. Venne (Saint-Hubert): The content of the other implant is the same?

Dr. Blais: Each manufacturer has its own formula which is confidential.

As concerns the shell,

elle est également composée d'une douzaine de substances. Le mot «silicone» employé au singulier ne veut pas dire grand-chose de plus que le mot «pharmaceutique». Les produits pharmaceutiques comprennent aussi bien l'aspirine que le Demarol ou le methotrexate. La situation est la même ici.

Je n'ai ici qu'une petite fraction des produits offerts sur le marché. Il y a au moins une trentaine de types de silicones différents dont certains sont extrêmement toxiques et d'autres parfaitement inertes.

La présidence: Qu'y a-t-il dans ce bocal?

Dr Blais: C'est ce que j'ai baptisé «le homard», mais par respect pour la femme qui portrait cet implant et qui est décédée, je préfère utiliser un autre terme.

Cette prothèse n'avait rien d'inhabituel, mais c'est un excellent exemple étant donné que, contrairement à bon nombre de ses confrères, le chirurgien était si habile et avait déjà réalisé tellement d'interventions de ce genre qu'il a préféré enlever ensemble la prothèse et la capsule, comme s'il s'agissait d'une grosse tumeur. C'est une méthode qui exige non pas énormément d'habilité, mais qui garantit que la patiente ne sera pas dans l'obligation de se faire réopérer. Ce procédé a été mis au point par une chirurgienne de Cleveland, d'origine asiatique, du nom de Feng, qui effectue l'intervention en 28 minutes environ. Elle pèle les tissus contaminés autour de la prothèse et enlève le tout. Ensuite, elle n'examine même pas la prothèse; elle préfère ne pas la voir. Elle nous envoie l'ensemble, nous découpons la boule avec soin et nous séparons. . .

Mme Sparrow: Quand vous dites «nous», de qui s'agit-il?

Dr Blais: Nous exploitons un petit laboratoire. Nous sommes un groupe de chercheurs qui travaillons ensemble depuis une douzaine d'années. Il y a des gens de Québec, moi-même, un professeur de l'Université du Manitoba, un monsieur de la FDA, deux de ses assistants, également de la FDA, deux pathologistes de l'UCLA et plusieurs autres personnes. Nous appelons ce groupe le «UCLA Bio-materials Group» ou l'«Institut des biomatériaux de Laval», selon la

[*Text*]

the paper physically, or l'Institut des biomatériaux de Laval. Very often we flip a coin for it.

Now, if you look at this, this is actually tissue. This is not plastic.

A voice: Human tissue?

Dr. Blais: Human tissue, which came from this lady after 11 years. What appears to be tracks in it is simply places where the prosthesis was pleated. It was like this. It in turn infiltrated with material. Originally, we looked at this and we used to say: "This is terrible; how could this happen?" Well, one day I acquired with the rest of our group a geologist as a student. He looked at this and he said: "That's strange, I've never seen this material before." So he took what we call in the trade an x-ray defraction pattern. He shot an x-ray beam through this material and he looked at the pattern. He then compared it to what happens when you look at bone. We thought this originally was bone, or bone-like.

He looked at the pattern and said it couldn't be bone. He went back to his books and he found a pattern that was approximately that of two minerals that grow on the wall of caves. He came back one sad afternoon—

Mr. Wilbee: What were the minerals? Calcium and what else?

Dr. Blais: They're calcium based, but one contains magnesium. They are generic—one is called hopeite; the other one is called parascholzite. Hopeite is the white stuff that is sort of crumbly. Parascholzite grows as plates that look like crushed lightbulbs. He looked at this and his reference manual and he said, "this stuff is parascholzite". What we told him was unprintable. Eventually, he persisted at it and cracked the whole chemical structure for this compound and we had to concede that it was in fact parascholzite and hopeite, a material that does not ever grow in mammalians or, for that matter, in crustaceans. It occurs only through natural processes in caves. It is not formed in a laboratory either.

• 1745

The Chair: What is silicon made of?

Dr. Blais: The basic silicon, spelt with just an "n", is a metal and that's the material we make transistors from. However, if you cause a reaction with silicon, steam and a lot of very nasty ingredients, you'll wind up with a polymer that looks like an oil or material that we can make shells of. So the character of the metal is changed by the reaction.

The Chair: So is silicon really a mineral base?

Dr. Blais: It's closer to glass, but it is flexible. If I didn't tell you that this contained silicon, as a metal, you would more likely think it's a type of rubber; and you would be right. The material is a rubber in which part of the molecule

[*Translation*]

personne qui est l'auteur de la publication. Très souvent, nous tirons tout simplement au sort.

Le contenu de ce bocal est du tissu et non pas de la matière plastique.

Une voix: Du tissu humain?

Dr Blais: Du tissu humain provenant de cette dame, au bout de 11 ans. La ligne que vous voyez correspond aux plis qui se trouvaient sur la prothèse. Voilà ce qu'elle est devenue. Il y a eu une infiltration. Devant ce résultat, nous nous sommes d'abord dit: «C'est affreux; comment cela a-t-il pu se produire?» Un jour, j'ai eu comme élève un géologue. Devant le contenu de ce bocal, il a déclaré: «C'est étrange, je n'ai encore jamais vu cette matière». Il a donc analysé ce que nous appelons, dans le métier, le profil de défraction au rayon-X. Autrement dit, il a envoyé un rayon-X à travers cette matière. Il a ensuite comparé les résultats avec ceux que l'on obtient avec de la matière osseuse. Nous pensions au départ qu'il s'agissait d'os ou d'une subtance apparentée.

Son analyse a révélé qu'il ne pouvait pas s'agir de matière osseuse. Il est retourné consulter ses livres et a trouvé un profil qui correspondait à peu près à celui de deux minéraux qui poussent sur les parois de caverne. Il est revenu, un triste après-midi...

M. Wilbee: De quels minéraux s'agissait-il? De calcium et de quoi d'autre?

Dr Blais: Ils sont à base de calcium, mais l'un d'eux contient du magnésium. Le premier porte le nom de hopeite, et le deuxième celui de parascholzite. L'hopeite est cette matière blanche assez poudreuse. Le parascholzite se forme en plaques et ressemble à des ampoules électriques broyées. En consultant son manuel, il nous a dit: «Ce produit est du parascholzite». Il a eu droit à nos insultes. Mais il était sûr de lui et il a décomposé toute la structure chimique de cette substance, si bien que nous avons dû admettre qu'il s'agissait effectivement de parascholzite et de hopeite, une matière qui ne se forme jamais dans les mammifères ni même dans les crustacés. Elle se forme uniquement dans les cavernes à la suite d'un processus naturel. Cette substance n'est pas non plus produite en laboratoire.

La présidence: De quoi se compose le silicone?

Dr Blais: Le silicone de base qui s'épelle avec un seul «n» est un métal et c'est la matière dont on se sert pour fabriquer des transistors. Cependant, si vous mélangez le silicone à de la vapeur et à un tas d'autres ingrédients très toxiques, vous vous retrouvez avec un polymère qui ressemble à une huile ou à une matière dont nous pouvons faire des enveloppes. Les caratéristiques du métal se trouvent donc modifier par cette réaction.

La présidence: Par conséquent, le silicone est un minéral?

Dr Blais: Il s'apparente au verre, mais il est souple. Si je ne vous disais pas que ceci contient du silicone, qui est un métal, vous penseriez probablement qu'il s'agit d'un type de caoutchouc; et vous auriez raison. Cette matière est un

[*Texte*]

is silicon, but which also contains carbon and hydrogen, just as a conventional rubber does. If you set fire to the material you will realize it's not rubber because it burns very slowly and leaves an intense white ash.

Ms Black: In what other areas of the body are silicone implants used?

Dr. Blais: They are used very widely. Some silicones are used in crucial areas, such as to replace an inside component of the eye, called an interocular lens. These are silicones also. They belong to the same family, but are generically different. They are super materials and function very well. People who undergo surgery for cataracts, which hit one out of five of us after age 65, on average, have more than 10,000 of those inserted per year, in Vancouver alone.

Ms Black: Have there been no problems with those silicones? Are there any other medical devices?

Dr. Blais: We have finger joints, components that are used, and there are dozens of items. There are silicones and then there are other types... This is my view.

Ms Black: Is there any kind of gel implant that's used for anything else but breast implants?

Dr. Blais: There are gels that are sometimes used for certain types of facial implants and testicular implants.

Ms Black: Are you having problems with those implants?

Dr. Blais: Yes.

Mrs. Clancy: Thank you, Dr. Blais, for your presentation and welcome to our committee. It's very good to see you again. I have a thousand questions and I know I don't have that much time, but I wanted to ask you a question again with regard to the saline implant. If a patient wanting breast implants was told what the time limit or life of the prosthesis was, would you be prepared to say that the implant was a reasonably safe procedure?

Dr. Blais: It depends. There's no neat answer to this question, it really requires a table. For a patient who undergoes a planned mastectomy, who did not really have cancer or for whom the cancer was not very invasive, the breast can be hollowed-out quite precisely and an implant that fits inside can be inserted without too much difficulty. In this case, the saline implant, which is a good one and about five are currently sold, would have a life expectancy of between four and ten years, independent of brand, but some survive a bit longer, we know.

Mrs. Clancy: Would there be any symptoms or some indication so as to know, before a problem developed? Would the woman be able to be tested at, say, four years to see if the implant was still all right or would she have to wait until there was an actual problem?

[*Traduction*]

caoutchouc dans lequel une partie de la molécule est composée de silicone, mais qui contient également du carbone et de l'hydrogène, comme le caoutchouc ordinaire. Si vous y mettez le feu, vous constaterez que ce n'est pas du caoutchouc étant donné qu'elle brûle très lentement et produit une cendre d'un blanc intense.

Mme Black: Dans quelle autre partie du corps se sert-on d'implant de silicone?

Dr Blais: On s'en sert beaucoup. Certains silicones sont utilisés dans des régions cruciales du corps, par exemple pour remplacer l'une des composantes de l'oeil, et c'est ce qu'on appelle une lentille intraoculaire. Elles sont également faites de silicone. Ces silicones font partie de la même famille, mais ils sont différents. Il s'agit de matériaux supers qui remplissent très bien leurs fonctions. Et chaque année, on implante plus de 10,000 de ces lentilles, rien que dans la région de Vancouver, à des personnes qui se font opérer de la cataracte, une maladie qui atteint une personne sur cinq, après l'âge de 65 ans, en moyenne.

Mme Black: Ces silicones n'ont causé aucun problème? Y a-t-il d'autres dispositifs médicaux?

Dr Blais: Il y a des jointures de doigts et des dizaines d'autres produits. Ils sont fait de silicone, mais d'autres types... C'est ce que je pense.

Mme Black: À part les prothèses mammaires, y a-t-il d'autres types d'implants contenant du gel?

Dr Blais: Il y a des gels dont on se sert parfois pour certains types d'implants faciaux et d'implants testiculaires.

Mme Black: Posent-ils également des problèmes?

Dr Blais: Oui.

Mme Clancy: Merci, monsieur Blais, de votre exposé et bienvenue à notre comité. Je me réjouis de vous revoir. J'ai un millier de questions à vous poser, mais je n'ai pas assez de temps pour le faire. Je voudrais cependant vous poser une autre question concernant l'implant salin. Si l'on disait à la patiente qui désire une prothèse mammaire que ces prothèses ont une durée de vie limitée, diriez-vous que cette technique présente relativement peu de danger.

Dr Blais: Cela dépend. On ne peut pas répondre avec précision à cette question. Il faudrait un tableau. Pour une patiente qui subit une mastectomie planifiée, qui n'avait pas vraiment le cancer ou dont le cancer était peu étendu, on peut créer facilement une cavité à l'intérieur du sein et y insérer un implant sans trop de problèmes. Dans ce cas, un implant salin de bonne qualité, et il y en a actuellement cinq sur le marché, aurait une durée utile de quatre à 10 ans, selon la marque, mais certains durent un peu plus longtemps.

Mme Clancy: Y a-t-il certains symptômes ou certains indices qui permettraient de déceler un problème avant qu'il ne se présente? La femme pourrait-elle subir des tests, disons tous les quatre ans, pour voir si l'implant est toujours en bon état, ou doit-elle attendre que cela cause des problèmes?

[*Text*]

Dr. Blais: For the saline implant, with the current technology, as produced, there would be no need for testing because the end of the life of the device would be self-evident and would be a low risk event anyway. The worst she could suffer would be some damage to her pride if it occurred in public, but even then the process still takes a number of hours and a person can feel it happening.

Mrs. Clancy: Dr. Blais, one more point on the saline implant. When I asked you before about the shell breaking down you said that it formed a lace-like substance.

• 1750

Dr. Blais: That is what wraps itself around those prostheses at the beginning. It is like a parchment paper.

Mrs. Clancy: Could you be in a difficult situation if it were left too long?

Dr. Blais: If the implant is removed and this lace-like parchment paper is left in, a hole remains in the breast. The body abhors holes, so it would fill up with water and various proteins. Eventually, it would simulate a whole breast but it would slosh. Unfortunately, this is not a healthy situation, because over a longer period of time the water would be reabsorbed and the capsule would be imploded. It would crumple like a ball of crushed tissue. If you then presented this to a radiographer, he would look at the breast and say: "Oh, my God! This is a body that looks just like tumour, so it must be resected."

Your biggest risk would be, first of all, pain, because it's not a comfortable process, and the second would be misdiagnosis.

Mrs. Clancy: Dr. Blais, you mentioned in your presentation about the medical profession being "distressed to the point of silence." I wonder if you could explain that.

Dr. Blais: During the debate that took place in the U.S., which I'm very familiar with, and the preceding furor that broke out in Canada when it eventually became publicly known that the Meme was a fraud, the embarrassment was so great that many clinicians, both Canadian and American, attempted to defend the prosthesis against all scientific principles, and this to this day continues.

In spite of the fact that everyone knows, including the public, that it is made out of mundane everyday material, that it has no testing, and that is was designed by salesmen in their spare time, there are still people who publicly say that this material is marvellous and that everyone should have it.

The silence part has been the majority, however. Many of the surgeons who have made use of this technology and who've realized the limitations abandoned it quietly, without telling their patients. Now, gradually, their patients are coming back and they're inquiring as to what to do. In many cases, especially in Montreal, they are devolving the responsibility to other professionals. They now say they don't know anything about this and they wish to have the patient evaluated for other problems.

[*Translation*]

Dr Blais: Pour l'implant salin, vu la technologie actuelle, les tests seraient inutiles étant donné que, lorsque la prothèse parviendrait à la fin de sa vie utile, ce serait évident et cela présenterait peu de risques. Le pire qui puisse arriver est que l'implant se dégonfle en public, ce qui pourrait être humiliant, mais là encore, cela prend plusieurs heures et l'intéressée se rend compte de ce qui se passe.

Mme Clancy: Monsieur Blais, une question de plus au sujet de l'implant salin. Quand je vous ai interrogé tout à l'heure au sujet de la décomposition de l'enveloppe, vous avez dit qu'elle formait une substance ressemblant à de la dentelle.

Dr Blais: C'est ce qui s'entoure autour de ces prothèses au début. Cela ressemble à du papier parcheminé.

Mme Clancy: Est-ce que cela pourrait poser des problèmes si on le laissait très longtemps?

Dr Blais: Si on enlève l'implant sans retirer cette espèce de papier parcheminé qui ressemble à de la dentelle, il reste une cavité dans la poitrine. Le corps déteste les trous et par conséquent, cette cavité se remplirait d'eau et de diverses protéines. Cela finirait par prendre l'aspect d'un sein complet mais le liquide ne serait pas enfermé. Ce n'est malheureusement pas bon pour la santé parce qu'à la longue, l'eau serait réabsorbée et la capsule imploserait. Elle serait froissée comme une boule de papier chifonné. Un technicien en radiographie qui examinerait les seins penserait que c'est un corps qui ressemble exactement à une tumeur et il conseillerait de la faire réséquer.

Les deux principaux risques seraient la douleur, parce que ce n'est pas agréable, et une erreur de diagnostic.

Mme Clancy: Docteur Blais, vous avez dit que cette affaire a tellement ébranlé les milieux médicaux qu'ils gardent le silence. Je voudrais que vous expliquiez cela.

Dr Blais: Au cours du débat qui s'est déroulé aux États-Unis, que j'ai suivi de très près, et avant la vague de fureur qui a éclaté au Canada quand le public a su que l'implant même était une supercherie, les cliniciens canadiens et américains étaient en général tellement embarrassés qu'ils ont essayé de défendre la prothèse en dépit de tous les principes scientifiques, et ils continuent à la défendre.

Il y a encore des gens qui déclarent publiquement que cette prothèse est formidable et que tout le monde devrait l'adopter, même si le public sait très bien que la matière qui la compose est tout à fait ordinaire, qu'elle n'a pas été testée et qu'elle a été conçue par des vendeurs pendant leurs loisirs.

La majorité reste silencieuse, par contre. Beaucoup de chirurgiens qui ont eu recours à cette technologie l'ont abandonnée sans rien dire à leurs clients après s'être rendus compte de ses lacunes. Maintenant, leurs clients se manifestent petit à petit, car ils veulent savoir ce qu'il faut faire. Dans bien des cas, surtout à Montréal, ces chirurgiens rejettent la responsabilité sur d'autres professionnels. Ils prétendent ne rien savoir à ce sujet et ils veulent faire examiner leurs clients pour voir s'ils n'ont pas d'autres problèmes.

[*Texte*]

It's a strange type of silence. It's the silence of someone who is embarrassed, and where the truth hurts perhaps as much as the embarrassment, as the least of two evils, they have chosen silence.

Mrs. Clancy: Thank you, Dr. Blais.

Mr. Wilbee: Welcome to the committee, Dr. Blais. What is your background and your training?

Dr. Blais: I started out as a chemist, became a physical chemist, subsequently became a radiation chemist, subsequently became a physical polymer chemist, taught for an engineering school, a material centre through a fellowship.

Mr. Wilbee: What school?

Dr. Blais: All of my preliminary degrees are from McGill University.

Mr. Wilbee: At what school did you teach?

Dr. Blais: I taught at Case Western Reserve, the Materials centre in the White building, which was the centre of what we called bio-materials at the time. It was the time when we were experimenting with things like this in the human body. I have spent the near totality of my career, from the 1970s onward, in the design and the failure analysis of health care products that are classified as high risk, including the 13 years that I worked for the Department of National Health and Welfare.

Mr. Wilbee: Thank you. I find a lot of the statements that the witness has made—some of them were outrageous, some of them I think were very accurate, and I find a great deal of difficulty in sorting through them. You mentioned some gases that are produced by radiation, and so on. Do you have papers to verify this? You talked about a series of 1,500 cases, and so on.

• 1755

You're familiar with Linda Wilson, of course. When I talked to you at that time. . .I phoned many plastic surgeons about the Meme implant. At that time there was a division amongst plastic surgeons. Some were all in favour—there were far fewer complications than with the other types on the market at that time. That's why they preferred it. If there were complications, I think everybody agreed that they were more severe and more acute than with the other types, the smooth-surface types.

I think we have to take a look at the evidence that we have been given. I hope we will have a pathologist and a plastic surgeon come to this committee to give a critical analysis of the information we have been given today, because we're a bunch of lay people judging this. I can point out things I disagree with, but I would certainly have to do the research.

This is a very significant thing to the women of Canada. Many women want to have breast augmentation for one reason or another. It's important to a lot of women, and to make out-of-hand charges and accusations is very unjust. This committee should—

[*Traduction*]

C'est un silence bizarre. C'est le silence de quelqu'un qui est dans l'embarras. Comme la vérité risque de blesser autant que l'embarras, des deux maux, ces gens-là choisissent le moindre, le silence.

Mme Clancy: Merci M. Blais.

M. Wilbee: Soyez le bienvenu, M. Blais. Quels sont vos antécédents et quelle formation avez-vous?

Dr Blais: J'ai commencé comme chimiste, puis je suis devenu physico-chimiste; je me suis ensuite spécialisé dans les polymères, puis j'ai enseigné dans une école d'ingénieurs, dans un centre des matériaux, grâce à une bourse.

M. Wilbee: À quelle école?

Dr Blais: J'ai décroché tous mes premiers diplômes à l'Université McGill.

M. Wilbee: À quelle école avez-vous enseigné?

Dr Blais: J'ai enseigné à la *Case Western Reserve*, au *the Material Centre in the White building*, c'est-à-dire au centre des bio-matériaux, selon le terme qui était employé à l'époque. C'est à ce moment que nous avons fait des expériences sur des choses comme cela qui se trouvent dans le corps humain. J'ai consacré presque toute ma carrière, depuis les années 1970, à l'analyse de la conception et des défaillances des produits médicaux classés dans les produits à haut risque, y compris pendant les 13 années que j'ai passées au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.

M. Wilbee: Merci. Il y a une bonne partie des déclarations du témoin que je trouve choquantes et d'autres qui sont parfaitement exactes, et j'éprouve beaucoup de difficulté à faire le tri. Vous avez parlé de certains gaz qui sont produits par radiation et d'autres façons. Avez-vous des documents pour le prouver? Vous avez parlé d'une série de 1,500 cas.

Vous connaissez Linda Wilson, bien sûr. Après vous avoir parlé, j'ai téléphoné à beaucoup de chirurgiens plasticiens pour leur demander des informations sur l'implant Meme. Ceux-ci n'étaient pas d'accord entre eux. Certains aimaient beaucoup cet implant parce que d'après eux, il y avait bien moins de complicaitons qu'avec les autres types d'implants qui existaient à l'époque. C'est pourquoi ils préféraient celui-ci. Je crois toutefois que tout le monde était d'accord sur le fait qu'en cas de complications, celles-ci étaient plus graves qu'avec les autres types d'implants, qu'avec les implants à surface lisse.

Il faut réfléchir aux témoignages que nous avons entendus. J'espère d'ailleurs que nous aurons l'occasion d'entendre le témoignage d'un pathologiste et d'un chirurgien plasticien qui pourront faire une analyse critique des informations que nous avons reçues aujourd'hui, parce que nous sommes une bande de profanes. Il y a des points sur lesquels je ne suis pas d'accord, mais il faudrait que je fasse des recherches.

Les implants mammaires ont beaucoup d'importance pour les Canadiennes. Bien des femmes veulent faire augmenter le volume de leur poitrine pour une raison ou l'autre. C'est important pour beaucoup de femmes et il est très injuste de faire des accusations à la légère. Ce comité doit. . .

[*Text*]

The Chair: Dr. Wilbee, I don't think you can make assumptions about the witness. I think if you ask questions of the witness, if there is a part of his evidence that you don't agree with, why don't you ask him for the justification for it?

Mrs. Sparrow: On a point of order—

The Chair: Well, he's speaking. We're asking questions of the witnesses.

Mrs. Sparrow: I think what he's asking—and I go through you, Madam Chairman—is some documentation, or indeed studies.

The Chair: Then let the witness answer.

Dr. Blais: The documentation on the Meme and the related implant is not absent. We have generated a large part of it ourselves. I have personally written a number of papers, not just on the Meme, but on other breast prostheses as well.

Your points are very well taken, but it is a sad fact, and you cannot refute it, that physicians and pathologists do not design those things. We do.

Mr. Wilbee: Who's "we"?

Dr. Blais: The biomedical community—the chemists, the physicists, the engineers. We are therefore more fluent than the clinician in what these things contain and what they can do.

As a profession, the medical profession comes secondhand to this product. You can perhaps look at it and say empirically that it looks good—that you have looked at your patients for two years, and they look good. Really, that is true. I don't challenge that the patients do look good.

A pathologist might quibble with the definition. I have the training of a pathologist as well, because in order to deal with this sector of failure analysis, I have to join both the chemistry of the synthetic chemists—the ones who proceed forward—and the chemistry of the pathologist to interpret chemically what is taking place in the vicinity of my marvelous implant, which I have foisted on your community.

So in some fashion what we are dealing with here is nobody's baby. Neither the clinician nor the designer is adequately equipped to deal alone with the problem, which is why we have such a large team. We do have pathologists on board, I can assure you. We have physicians as well. I do not work alone.

Mr. Wilbee: Do you take a broad-spectrum, clinical approach to these things, or are you looking for specific problems when you investigate? You talked about the chemicals that have never been found before. How do you find these chemicals?

Dr. Blais: We take the shell and break it down using amino acid analyzers, in order to establish the amino-acid sequence of these entities. We find not just the normal amino-acids, but we find amino-acids that contain silicon. We therefore deduce that silicon has entered chemically into the protein. By what mechanism? It may take us 10 years to find out, but in the scientific sense this is junk science because we're not working with a characterized product. All

[*Translation*]

La présidence: Monsieur Wilbee, je ne pense pas que vous puissiez faire des suppositions sur le témoin. Si vous n'êtes pas d'accord sur une partie de son témoignage, pourquoi ne lui demandez-vous pas de fournir des justifications?

Mme Sparrow: J'invoque le Règlement. . .

La présidence: C'est le député qui parle. Nous posons des questions aux témoins.

Mme Sparrow: Madame la présidente, je crois qu'il demande en faite de la documentation ou des études au témoin, par votre intermédiaire.

La présidence: Alors laissez répondre le témoin.

Dr Blais: Il existe de la documentation sur l'implant Meme et sur les autres implants. Nous avons préparé nous-mêmes une bonne partie de ces documents. Personnellement, j'ai écrit plusieurs documents, pas seulement sur l'implant Meme, mais sur d'autres prothèses mammaires également.

Vos remarques sont très pertinentes, mais ce ne sont pas des médecins ni des pathologistes qui conçoivent ces prothèses; c'est la triste réalité et vous devez bien l'admettre. Ce sont des gens comme nous qui les conçoivent.

M. Wilbee: Qu'entendez-vous par «nous»?

Dr Blais: Je parle des gens qui travaillent dans les milieux biomédicaux, c'est-à-dire les chimistes, les physiciens et les ingénieurs. Par conséquent, nous connaissons mieux le contenu et les effets de ces prothèses que le clinicien.

Les médecins ne connaisssent pas ce produit à fond. Ils peuvent peut-être dire de façon empirique qu'il a bel aspect, qu'ils suivent leurs clientes depuis deux ans et que le résultat est beau. C'est vrai. Les résultats sont beaux sur le plan esthétique, je ne le conteste pas.

Un pathologiste ergotera peut-être au sujet de la définition. J'ai également une formation de pathologiste parce que pour pouvoir faire des analyses de défaillance, je dois travailler à la fois avec des chimistes spécialisés en chimie synthétique—ceux qui font l'analyse proprement dite—et m'intéresser à la chimie pathologique afin d'interpréter chimiquement ce qui se passe autour du merveilleux implant que je vous ai refilé.

Par conséquent, dans un certain sens il ne s'agit pas d'une oeuvre individuelle. Le clinicien et ceux qui sont chargés de la conception ne sont pas suffisamment équipés pour travailler tous seuls et c'est pourquoi nous avons une équipe aussi importante. Nous avons des pathologistes, je vous l'assure. Il y a aussi des médecins dans notre équipe. Je ne travaille pas tout seul.

M. Wilbee: Faites-vous une analyse clinique d'ensemble ou vous intéressez-vous à des problèmes spécifiques? Vous avez parlé de produits chimiques que l'on avait encore jamais trouvés auparavant. Comment faites-vous pour les déceler?

Dr Blais: Nous prenons l'enveloppe et nous la brisons; nous utilisons des analyseurs d'acides aminés pour déterminer leur séquence dans ces entités. Nous ne trouvons pas uniquement des acides aminés normaux, mais aussi certains qui contiennent du silicone. Nous en déduisons par conséquent que du silicone s'est infiltré chimiquement dans la protéine. Quel moyen utilisons-nous? Cela peut nous prendre une dizaine d'années pour y arriver et nous utilisons

[*Texte*]

we have been able to tell by doing masspectrometry or protein analyisis of this mixed pathological material is that even the pathologists throw up their hands in despair because they don't know how to interpret it.

• 1800

We have to go back to basic principles. If they cannot recognize what grew from the patient as something human, we must give them an answer, because they will say: "You designed this thing. You know what you put in it. Tell me, explain to me, how you manage to get silicone and silicon right in the protein of my patient." And that is not the task for a pathologist.

Mrs. Sparrow: There's a lot more to this than a one night's meeting.

In your your opening remarks with regard the pre-runner of the Meme, you mentioned that it left a trail of morbidity, and I think you said that salesmen were the people who produced this new prothesis of the Meme, or indeed, the Natural-Y. But going back to, your Dr. Pangman, who went down to L.A. in the 1950s and 1960s, and I understand developed a prothesis similar to the Meme... The Meme itself was designed in 1981, and it may be like the previous one, but from all the reading I've done, these discoveries themselves have all been done by surgeons and not by salesmen.

Can you give any documentation that can back up some of the allegations? I think you said that they were salesmen who developed these protheses.

Dr. Blais: We have the complete history of the evolution of this company.

Mrs. Sparrow: "We" is your company that you mentioned earlier?

Dr. Blais: Myself. I will say "I" in this case. I know who promoted it, how the patent moved from the hands of the creator to the hands of a chairman of a department of plastic surgery, to the hand of a promoter who had never terminated his high school degree.

Mrs. Sparrow: Do you have this documented, sir?

Dr. Blais: These are documented in cases that I've been a witness at in the U.S., because this material is germane now to establish who is responsible for this fiasco. This material is already part of court documents in the U.S., and very soon most likely in Canada as well.

Mrs. Sparrow: Is it possible to have some documentation forwarded to us, Madam Chairman, with regard to some backing up? I mean published papers. I think this is what we're after, and we'd look to you for some sort of—

[*Traduction*]

des méthodes scientifiques plutôt empiriques parce que nous ne travaillons pas sur un produit caractérisé. Même les pathologistes lèvent les bras au ciel de désespoir en voyant les résultats que nous avons pu obtenir par spectométrie de masse ou par l'analyse protéique de ce matériau composé pathologique, parce qu'ils se demandent comment ils doivent les interpréter.

Nous devons retourner aux principes de base. Si les pathologistes n'arrivent pas à reconnaître quelque chose d'humain dans l'excroissance qui s'est formée chez la malade, nous devons leur fournir une réponse. Ils estiment en effet que c'est nous qui avons conçu la prothèse, que nous savons ce qu'elle contient, et ils veulent qu'on leur explique comment on peut retrouver du silicone dans les protéines de leurs malades. Ils trouvent que ce n'est pas leur rôle. Ce n'est effectivement pas la tâche d'un pathologiste.

Mme Sparrow: C'est donc beaucoup plus compliqué qu'on ne pense.

Dans vos observations liminaires sur l'ancêtre de la prothèse Meme, vous avez dit que cette prothèse était responsable de toute une série de cas de morbidité. Je crois que vous avez dit également que ce sont des vendeurs qui ont produit ce nouveau modèle de l'implant Meme, c'est-à-dire le Natural-Y. Revenons toutefois au Dr. Pangman, qui est allé à Los Angeles dans les années 50 et dans les années 60 et qui a mis au point, si je ne me trompe, une prothèse analogue à l'implant Meme. Quant à ce dernier, il a été conçu en 1981 et il n'est peut-être pas identique à l'implant précédent, mais d'après tout ce que j'ai pu lire sur la question, ces découvertes ont toutes été faites par des chirurgiens et pas par des vendeurs.

Pouvez-vous nous fournir des documents qui corroborent certaines de vos affirmations? Je crois que vous avez dit que ce sont des vendeurs qui ont mis au point ces prothèses.

Dr Blais: Nous avons l'historique complet de cette compagnie.

Mme Sparrow: Quand vous dites «nous», parlez-vous de votre société, à laquelle vous avez fait allusion tout à l'heure?

Dr Blais: Je parle de moi. Je dirai, «je» dans ce cas-ci. Je sais qui a fait la promotion de cet implant, je sais que le brevet est tombé entre les mains du président d'un département de chirurgie plastique, puis entre les mains d'un promoteur qui n'avait même pas terminé ses études secondaires.

Mme Sparrow: Avez-vous des documents qui le prouvent, monsieur?

Dr Blais: J'ai témoigné aux États-Unis et ces documents se trouvent là-bas, parce qu'ils doivent servir à trouver les responsables de ce fiasco. Ces documents font déjà partie des documents judiciaires américains et il est fort probable qu'on les retrouvera bientôt au Canada.

Mme Sparrow: Est-il possible de nous faire envoyer de la documentation, madame la présidente? Je parle de documents publiés. C'est ce que nous voulons; nous vous demandons de nous fournir de la documentation.

[*Text*]

Dr. Blais: The published papers fall into two categories. There are papers that purport to describe the clinical value of the prosthesis. There are few of those. In fact, they're limited to three, two of them written by a chairman of a plastic surgery department who was, in fact, reimbursed for writing a favourable paper, and another one who wrote favourably about the Meme in 1983 and who turned out to have received a royalty on future sales of the product as part of the reimbursement package for writing a paper.

Mrs. Sparrow: I would like it if we—

The Chair: I think they're interested in your papers.

Mrs. Sparrow: Yes. Your papers.

Dr. Blais: My own papers. I have several of them that deal with the Meme. One deals with its history. I have a book chapter that relates to the technology of the breast prostheses as a group. We have additional papers in process that deal with the testing, but these things form part of a body of literature that altogether is well into several hundred papers.

Mrs. Sparrow: I realize that, but I think we need some published papers for the committee so we can do further study. You mentioned foam, and then you pointed to the armchair. I do believe that in 1983 you published a chapter with regard to bio-materials and reconstructive study, and I understand that nothing in that precluded the usage of the foam.

• 1805

Dr. Blais: That's not quite correct. Amongst the rules for putting something inside a human body is the reasonable expectation of durability. The foams, which in this case belong generically to the TDA-ester family, lack this...

Mrs. Sparrow: Yes, but if you had no valid objection to these being used in implants in 1983, what has changed your mind today?

Dr. Blais: In 1983 I did not address this prosthesis, because in 1983 it was seen within the clinical community as a non-serious product. I did not think it would even survive. Therefore, I did not address it in the chapter.

Mrs. Sparrow: But certainly you were discussing it being used as an implant for reconstructive surgery and that... Maybe I could ask if the clerk, Madam Chairman, could provide each of us on the committee with a copy of the chapter on bio-materials in reconstructive surgery that was done by Dr. Blais.

Dr. Blais: I will be pleased to assemble a compendium of these papers. What I want to erase is the illusion that I was the only one working in this sector. There were numerous other—

Mrs. Sparrow: Oh, I'm sure, but I'm just interested in 1983. It appears that there was no valid evidence that would preclude it from being used as an implant, and I think what you're telling us today—

[*Translation*]

Dr Blais: Les documents qui ont été publiés se classent en deux catégories. Il y a les documents qui ont pour objet de décrire la valeur clinique de la prothèse. Ils sont rares. Il n'en existe que trois en fait, dont deux ont été rédigés par le président d'un département de chirurgie plastique que l'on a payé parce qu'il avait écrit un texte favorable, et un autre qui recommandait l'implant Meme, qui a été publié en 1983 et dont l'auteur a été rémunéré sous forme de redevances sur les ventes futures du produit.

Mme Sparrow: Je voudrais que...

La présidence: Je crois que ce sont vos documents qu'ils veulent.

Mme Sparrow: Oui. Ce sont vos documents.

Dr Blais: J'ai préparé moi-même plusieurs documents qui concernent l'implant Meme. L'un d'entre eux est consacré à l'historique de la prothèse. Il y a aussi un chapitre de livre qui porte sur la technologie des prothèses mammaires en général. Nous sommes également en train de préparer des documents sur les essais; il y en a en tout plusieurs centaines.

Mme Sparrow: Je m'en rends bien compte, mais le comité a besoin de documents qui ont été publiés pour pouvoir approfondir son étude. Vous avez fait allusion à la mousse, en montrant le fauteuil du doigt. Je crois savoir qu'en 1983 vous avez publié un chapitre au sujet des biomatériaux et une étude sur la reconstruction, et je crois que rien dans cet article n'a exclu l'utilisation de la mousse.

Dr Blais: Ce n'est pas tout à fait exact. L'une des règles à respecter lorsque l'on insère quelque chose dans le corps humain est celle de la durabilité qu'on peut raisonnablement espérer. Les mousses, qui dans ce cas appartiennent génériquement à la famille des esters-ATB, ne répondent pas à ce critère.

Mme Sparrow: Mais si en 1983 vous n'aviez pas d'objection valable à l'utilisation de ce produit dans les prothèses, pourquoi avez-vous changé d'avis aujourd'hui?

Dr Blais: Je n'ai pas examiné cette prothèse en 1983, car en 1983, les spécialistes dans le domaine étaient d'avis que le produit n'était pas sérieux. Je n'ai même pas pensé qu'il resterait sur le marché. Pour cette raison, je n'en ai même pas parlé dans le chapitre en question.

Mme Sparrow: Mais vous discutez de son utilisation comme prothèse dans le cas des reconstructions. Peut-être que je pourrais demander à la greffière, madame la présidente, de donner à chaque membre du comité un exemplaire du chapitre écrit par le M. Blais sur l'utilisation des biomatériaux dans les reconstructions.

Dr Blais: Cela me fera plaisir de préparer ces documents. Je tiens à mettre fin à l'illusion selon laquelle j'étais la seule personne qui travaillait dans ce domaine. Il y en avait beaucoup d'autres...

Mme Sparrow: J'en suis certaine, mais ce n'est que la situation en 1983 qui m'intéresse. Il paraît qu'il n'y avait pas de preuve valable qui excluait l'utilisation de ce produit dans les prothèses. Je pense que ce que vous nous dites aujourd'hui...

[*Texte*]

Dr. Blais: No, that's not correct. In as early as 1980, which is when these types of materials—what we call generically the polyurethanes—started to be used in significant amounts in long-term implants the criteria for selecting these polyurethanes, which by the way are a generic class too, were very well set. The polyurethanes chosen for this product deviated markedly from these criteria. In fact, it took me more than two years of forensic work to even establish what this polyurethane was. I could not even fathom that anyone would have been so unsophisticated, chemically and medically, to assume that a product like this could be put into the human body.

Mrs. Sparrow: Didn't you approve in 1988 the implantable device which is the Meme?

Dr. Blais: No, the implant, the Meme, was never even registered with the Department of National Health and Welfare at any time. Nor was its predecessor. This information was inaccurate; it was repeated, I believe, through a Montreal newspaper.

Mrs. Sparrow: Can I leave two specific published articles that I think some of us would like—

The Chair: Your time, unfortunately, is up.

Mrs. Sparrow: Oh, that's okay, but I'll—

The Chair: Now, you seem to have a very long list of technical questions and I'm just wondering whether it might be a good idea to ask the doctor to reply in writing to these questions.

Mrs. Sparrow: Oh, I would like some of these published papers to be available for all of us.

The Chair: Yes. But, I mean also the questions you have. Perhaps there are questions that we could get the answers to in writing.

Mrs. Sparrow: Oh, I think we're here to ask some questions and yes...

The Chair: But, I mean, you have some very technical information about—

Mrs. Sparrow: I think we're dealing with a very complex, difficult issue and it's not simple.

The Chair: Well, I'm not suggesting that it is. I'm just suggesting that rather than spending two hours trying to cross-examine a medical biologist with people who are not, with the exception of Dr. Wilbee, doctors, it might be better to get those answered in writing and get the Canadian Medical Association or somebody—

Mrs. Sparrow: We should hear from them.

Mme Venne: Je n'ai pas l'intention de faire votre procès, docteur Blais. J'ai bien l'impression que, du côté du gouvernement, on essaie de justifier votre licenciement en disant que vous n'étiez peut-être pas à la hauteur à l'époque, malheureusement. J'ai bien l'impression que c'est ce qu'on tente de faire.

[*Traduction*]

Dr Blais: Non, ce n'est pas exact. Déjà en 1980, c'est le moment où on a commencé à utiliser les prothèses à long terme, ce genre de matériau—qu'on appelle de façon générique les polyuréthanes—les critères de sélection des polyuréthanes, qui constituent une catégorie générique également, étaient très bien établis. Les polyuréthanes choisis pour ce produit s'écartaient beaucoup de ces critères. En fait, cela m'a pris plus de deux ans de travail en laboratoire médico-légal pour déterminer quel était ce polyuréthane. Je n'ai pas pu comprendre pourquoi quelqu'un aurait pu avoir si peu de connaissances en chimie et en médecine pour penser qu'on pourrait mettre un tel produit dans le corps humain.

Mme Sparrow: N'avez-vous pas approuvé en 1988 la prothèse Meme?

Dr Blais: Non. La prothèse Meme n'a jamais été homologuée auprès du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à aucun moment. Il en est de même de son prédécesseur. Ces renseignements sont faux. Je pense qu'ils ont été répétés par un journal de Montréal.

Mme Sparrow: Puis-je déposer deux articles qui ont été publiés et que certains d'entre nous aimeraient...

La présidence: Malheureusement, votre temps est écoulé.

Mme Sparrow: C'est très bien, mais je vais...

La présidence: Vous semblez avoir une longue liste de questions techniques, et je me demande s'il ne serait peut-être pas bon de demander à M. Blais de répondre par écrit.

Mme Sparrow: J'aimerais que certains de ces articles soient mis à la disposition de nous tous.

La présidence: Oui. Mais je parle de vos questions. On pourrait peut-être obtenir certaines réponses par écrit.

Mme Sparrow: Je pense que nous sommes ici pour poser des questions, et...

La présidence: Mais vous avez des renseignements très techniques au sujet de...

Mme Sparrow: Je pense que nous examinons une question fort complexe et difficile qui est loin d'être simple.

La présidence: Je ne dis pas le contraire. Tout ce que je dis c'est que plutôt que de passer deux heures à contre-interroger un biologiste médical—car après tout, à l'exception du D[r] Wilbee, nous ne sommes pas des médecins. Il serait peut-être préférable d'obtenir des réponses par écrit et de demander à quelqu'un de l'Association médicale canadienne ou à quelqu'un d'autre...

Mme Sparrow: Il faudrait convoquer l'Association.

Mrs. Venne: I don't intend to put you on trial here, Dr. Blais. It seems to me that the government members are unfortunately trying to justify your dismissal by saying that your work at the time may not have been acceptable. It certainly seems to me that that is what they are trying to do.

[*Text*]

• 1810

Je voudrais aussi vous dire que, selon moi, en médecine, on parle d'habitude de prévention. Dans ce cas-ci, étant donné qu'on est loin d'être certain que ces prothèses sont tout à fait sécuritaires, ne serait-il pas indiqué que le gouvernement et le ministre de la Santé nationale interdisent complètement leur implantation? C'est mon point de vue.

Cela dit, je voudrais vous dire également que j'ai vu une émission de télévision qui s'appelle *60 Minutes* il y a environ deux semaines. On voyait des femmes qui avaient eu du silicone à l'intérieur du visage. Je ne sais pas si vous avez vu cette émission-là. C'était vraiment le musée des horreurs. D'après ce que j'ai compris et lu, le silicone est interdit aux États-Unis. Il est interdit de l'utiliser, tout au moins pour l'infiltrer dans le visage, chose qui n'est pas interdite ici, au Canada. Vous me corrigerez si je me trompe.

Finalement, on n'est certainement pas assez prudents quand on utilise ce qu'on appelle ce mélange de silicone. Êtes-vous satisfait de la décision qui a été rendue par le *Food and Drug Administration* il y a environ deux semaines, qui vise à interdire l'implantation de prothèses mammaires à des fins esthétiques?

Dr Blais: Oui, mais il y a plus que ce qui a été annoncé. La décision du *panel* est un compromis qui n'a pas encore été ratifié par le FDA, mais il est fort probable que c'est précisément ce qui va se produire. On doit cependant signaler que l'implantation cosmétique ne sera pas défendue. On défend simplement l'implantation cosmétique de prothèses remplies de gelée de silicone. L'implantation cosmétique de produits de nouvelle technologie et de produits remplis de salin est toujours permise, comme elle l'était dans le passé, de même que l'implantation de prothèses couramment en salin. On peut toujours les implanter pour les patientes atteintes de cancer.

Ce qui n'a pas été dit par le *panel*, mais qui est en discussion aujourd'hui au FDA, c'est que c'est le sort de la mastectomisée qui est le moins à envier dans tout cela. Même si on a quelque chose pour elle, par exemple une prothèse saline, on n'a pas un produit qui est à la hauteur. C'est un compromis qui est contrôlé principalement par le prix.

Il est absolutement urgent, et pour le ministère canadien et pour le FDA, de permettre à ce qui reste de l'industrie après ce fiasco de développer les prothèses que les Canadiennes et les Américaines méritent et que nous, à titre de Canadiens, devons payer par l'intermédiaire de nos sociétés d'assurance publique.

Mme Venne: Donc, entre-temps, vous ne suggéreriez pas au gouvernement du Canada de suivre la tendance qu'il y aura aux États-Unis si jamais le *Food and Drug Administration* applique cette décision-là. Qu'est-ce que vous suggéreriez au gouvernement du Canada?

Dr Blais: Premièrement, la mission du gouvernement n'est pas de poser un jugement sur la pertinence de remplacer un sein perdu ou d'en augmenter un qui est perçu comme étant inadéquat. La mission des autorités est d'assurer la qualité et la sécurité. Elles doivent se borner à cela. Jusqu'à maintenant, on a tout fait sauf cela.

Elles doivent se limiter à leur mandat qui est d'assurer la qualité et de s'assurer que les produits de seconde qualité qui sont refusés aux États-Unis à la suite des actions du FDA ne réapparaissent pas à Montréal en transit. Elles doivent

[*Translation*]

I would also like to tell you that, in my opinion, medicine usually addresses the question of prevention. In this case, since we are far from sure that these implants are entirely safe, would it not be advisable that the Department of National Health and Welfare completely ban their implantation? That is my point of view.

Having said that, I would also like to tell you that I saw a television program called *60 Minutes* about two weeks ago. It showed women who had silicone in their faces. I don't know if you saw that program. It was a real chamber of horrors. According to what I have understood and dreaded, silicone is banned in the United States. There is a ban on using it, at least on introducing it into the face, and this is not forbidden here in Canada. Please correct me if I'm wrong.

Finally, we are certainly not cautious enough in using what is called this silicone mix. Are you satisfied by the decision of the Food and Drug Administration approximately two weeks ago, to ban the use of breast implants for esthetic reasons?

Dr. Blais: Yes, but there is more than what was announced. The panel's decision is a compromise that has not yet been ratified by the FDA, but it is highly likely that this is exactly what will happen. However, we must point out that cosmetic implants will not be prohibited. The ban will simply apply to the cosmetic implant of silicone-filled protheses. The cosmetic use of new-technology products and saline-filled products will still be permitted, as in the past, as well the implantation of the current saline-filled protheses. They will still be available to cancer patients.

What the panel failed to say, but this is what the FDA is discussing today, is that the fate of a woman who has had a mastectomy leaves little to be envied in all of this. Even if we do have something for her such as a saline prothesis, we do not have a satisfactory product. This is a compromise that is primarily fright-driven.

It is absolutely urgent that the Canadian Department and the FDA enable what will remain of the industry after this fiasco to develop the protheses that Canadians and Americans deserve, and that we, as Canadians, should pay for it through our health insurance plans.

Mrs. Venne: So, in the meantime, you would not suggest that the Canadian government follow the trend of the United States if the Food and Drug Administration were to apply that decision. What would you suggest to the Canadian government?

Dr. Blais: First, the government's task is not to judge the appropriateness of replacing a lost breast or of enlarging one that is perceived to be inadequate. The government's task is to ensure quality and safety. It must limit itself to that. Up until now, they have done everything but that.

The authorities must limit themselves to their mandate which is to guarantee the quality and ensure that second-rate products that are rejected in the United States subsequent to FDA procedures do not reappear in Montreal. They must

[*Texte*]

s'assurer que tout ce qui est utilisé ici réponde au moins au minimum de ce qu'on appelle l'état des choses, l'état des choses étant ce qu'on peut faire dans le domaine. Je vous assure qu'on peut faire bien mieux que ce qu'on a dans le moment. On pouvait déjà le faire dans les années 60.

• 1815

Mme Venne: Somme toute, en attendant que les études sur ces prothèses soient vraiment terminées, est-ce qu'on ne devrait pas tout simplement les interdire?

Dr Blais: Oui. D'ailleurs, cela s'est déjà produit. Personne n'avait remarqué que, durant la période d'été, presque 40 prothèses ont été rejetées par le FDA. On ne s'en était pas aperçu. Ces prothèses-là, par contre, demeurent toujours potentiellement utilisables au Canada.

Le 15 juillet, le FDA a fermé la porte à presque 40 prothèses de modèles grands-pères. Les modèles grands-pères sont des modèles qui étaient déjà vendus, qui avaient un mauvais dossier et dont le fabricant ne pouvait apporter de preuves qu'elles fonctionnaient.

Actuellement, au FDA, on discute d'environ six survivantes de cette cohue de prothèses. Cela n'implique que quatre manufacturiers. On a fait un nettoyage de ce secteur aux États-Unis, mais on ne l'a pas fait au Canada.

La prothèse de gelée, dont on a des exemples un peu partout, est une catastrophe, une catastrophe au point de vue génie, une catastrophe au point de vue médical, mais pas une catastrophe au point de vue esthétique. Elle demeure belle, elle est facile à mettre, elle est *very gratifying to put in*, comme on dit en anglais. Le sein paraît passablement bien quelques jours après l'intervention. Malheureusement, elle nous coûte les yeux de la tête. Cette prothèse doit être remplacée, entraînant des coûts annuels énormes. Elle dure quatre, cinq, six ou huit ans. Quant aux prothèses de mousse, elles sont encore plus difficiles à enlever. Mais ce n'est pas tout. Les prothèses de gelée ont des fuites et des crevaisons. D'ailleurs, la crevaison est la fin de la vie de ces prothèses. On peut se passer de ces prothèses. On peut en faire d'autres qui ne crèvent pas pour quelques dollars de plus. C'est la mission du ministère.

Mme Venne: Merci, docteur Blais.

The Chair: Thank you. Dawn, would you like to continue.

Ms Black: Dr. Blais, thank you very much for coming to our committee and sharing the graphic display with us. I think it is important for us to see in real terms some of the damage these implants have caused to particular women.

I want to respond to a comment Dr. Wilbee made first; he said that women want breast augmentation. Well, yes, some women do want breast augmentation, but women want safe breast augmentation, not augmentation that would be harmful to their health and have very catastrophic results.

I have met with Linda Wilson, as I know the doctor across from me has—you had your turn and I did not interrupt you, so I'd appreciate it if you didn't interrupt me.

The Chair: Ms Black, could you address your questions to the witness.

[*Traduction*]

ensure that everything used here at least corresponds to the state-of-the-art, which is the best that we can do in this area. I can assure you that we can do much better than this at the moment. We could already do so in the sixties.

Mrs. Venne: When all is said and done, while we are waiting for the reviews of these protheses to be fully completed, shouldn't we simply ban them?

Dr. Blais: Yes. Moreover, that has already happened. Nobody noticed that during the summer, the FDA rejected almost 40 protheses. That went unnoticed. However, those prothesis are still potentially available for use in Canada.

On July 15, the FDA withdrew approval for approximately 40 out-of-date prothesis. These were models that had already been sold and had a bad record and for which the manufacturer could not demonstrate their efficiency.

At the present time, the FDA is talking about approximately six remaining prothesis out of this total number. These involve only four manufacturers. This area has been cleaned up in the United States, but we have not done so in Canada.

The gel-filled prothesis, which is widely used everywhere, is a disaster: an engineering disaster, a medical disaster, but not an esthetic disaster. It stays beautiful, is easy to insert, and is very gratifying to put in. The breast looks quite well a few days after the surgery. Unfortunately, it is extremely expensive. This prothesis must be replaced, and this involves huge annual costs. It lasts four, five, six or eight years. As for foam-filled protheses, they are even more difficult to remove. But that is not all. Gel-filled protheses have leaks and punctures. What is more, when they puncture, that is the end of these protheses. We can do without these protheses. We can produce others, that will not puncture, for a few dollars more. This is the Department's task.

Mrs. Venne: Thank you, Dr. Blais.

La présidence: Merci. Dawn, voulez-vous poursuivre.

Mme Black: Docteur Blais, merci beaucoup d'être venu à notre comité et de nous avoir fait une explication graphique. Je crois qu'il est important pour nous de voir concrètement les dommages que ces prothèses ont causé à certaines femmes.

Tout d'abord, j'aimerais répondre à un commentaire fait par Dr Wilbee. Il a dit que les femmes veulent augmenter le volume de leurs seins. Eh bien, oui, c'est ce que certaines femmes souhaitent, mais de façon sûre et sans que cela nuise à leur santé et ait des conséquences catastrophiques.

J'ai rencontré Linda Wilson, tout comme l'a fait le docteur de l'autre côté de la table—vous avez eu l'occasion de parler sans que j'intervienne et j'apprécierais donc que vous ne m'interrompiez pas.

La présidence: Madame Black, voulez-vous poser vos questions au témoin?

[*Text*]

Ms Black: I think it is important to put that on the record, Madam Chair, and I have done it.

The Chair: You have put it on the record and ask your questions of the witness.

Ms Black: Thank you, I will. Dr. Blais, I think you indicated there are some 10,000 women in Canada currently with a Meme implant. Is that correct?

Dr. Blais: The Meme and its relatives, yes. Globally there are about 10,000.

Ms Black: In Canada.

Dr. Blais: Correct.

Ms Black: Then there are some 150,000 women in Canada with breast implants in general.

Dr. Blais: That figure is not correct. That figure has reappeared in newspapers. It was generated by a false process. They looked at the total sales of breast protheses since 1962, and they divided by two and reached that number. Anyone in this business will very quickly recognize that the average patient after 10 years has not consumed two protheses, but on average she will have consumed about 3.4.

I have amongst my files two patients who are vying for the honour of having had nine sets, 18 protheses with either 19 or 23 operations over a period of 20 years. So the 150,000 is a bit excessive. I would agree to maybe 90,000 to 95,000.

Ms Black: Currently in Canada?

Dr. Blais: Currently in Canada.

Ms Black: Under 100,000 would be your estimation.

Dr. Blais: Correct.

Ms Black: If you were still at Health and Welfare Canada in the Health Protection Branch, what would your recommendation to the minister about these women be?

• 1820

Dr. Blais: It would be very simple. I would first of all say point-blank what they already know, that the prosthesis has a penultimate lifetime of less than six to seven years; and that for anyone who still has a Meme—and the number is diminishing every day, by the way; they're being culled out very quickly—the best they can expect is about six years. If they are mentally prepared for a second intervention at that time, then we will have done our duty towards them, in part.

The second thing I would tell my minister would be to give them the guidelines on how to follow these prostheses so they do not take an unnecessary risk. Although on average many of them will make it to six years, we're picking out some of these prostheses with as little as two and three years, and they're in shreds. So we're losing prostheses and patients by early retirement.

[*Translation*]

Mme Black: Je crois qu'il est important que cela figure dans le compte rendu, madame la présidente, et je l'ai fait.

La présidence: C'est fait, alors posez vos questions au témoin.

Mme Black: Merci, c'est ce que je vais faire. Docteur Blais, vous avez dit, je crois, que 10,000 femmes environ au Canada ont reçu une prothèse Meme. Est-ce exact?

Dr Blais: La Meme et des produits semblables, oui. En tout, il y en a à peu près 10,000.

Mme Black: Au Canada.

Dr Blais: C'est exact.

Mme Black: Il y a 150,000 femmes au Canada qui ont reçu toutes sortes de prothèses.

Dr Blais: Ce chiffre n'est pas exact. Ce chiffre a été reproduit dans les journaux. C'est le produit d'un processus erroné. On a pris le nombre total de prothèses mammaires vendues depuis 1962 et on a divisé ce nombre par deux pour arriver à ce chiffre. Ceux qui connaissent ce domaine verront très rapidement que la patiente moyenne n'a pas utilisé deux prothèse après 10 ans mais, plutôt 3,4 en moyenne.

J'ai les dossiers de deux patientes qui se disputent l'honneur d'avoir eu neuf ensembles, c'est-à-dire 18 prothèses ce que implique 19 ou 23 opérations sur une période de 20 ans. Donc, le chiffre de 150,000 est un peu élevé. Je serais d'accord pour dire qu'il y en a peut-être 90,000 ou 95,000.

Mme Black: Actuellement au Canada?

Dr Blais: Actuellement au Canada.

Mme Black: Vous en évaluez donc le nombre à moins de 100,000.

Dr Blais: C'est exact.

Mme Black: Si vous travailliez toujours dans la Direction de la protection de la santé au ministère de la Santé et du Bien-être du Canada, qu'est-ce que vous recommanderiez au ministre au sujet de ces femmes?

Dr Blais: Ma recommandation serait très simple. À la place du ministère, je dirais tout d'abord franchement tout ce que je sais, et notamment que la prothèse a une durée maximum de moins de six ou sept ans. Je dirais également à toutes celles qui ont encore une implant Meme—et le nombre diminue de jour en jour parce que ces prothèses disparaissent très rapidement—qu'elles ne doivent pas s'attendre à ce que cela dure plus de six ans. Si nous les avons préparées psychologiquement à une deuxième intervention, nous aurons fait en partie notre devoir à leur égard.

La deuxième chose que je demanderais à mon ministre, c'est de donner à ces femmes des directives sur la façon de suivre ces prothèses, pour éviter des risques inutiles. Bien que la plupart des prothèses durent en moyenne six ans, certaines n'ont pas duré plus de deux ou trois ans avant de tomber en morceaux. Il y a donc des prothèses et des malades qui prennent leur retraite anticipée.

[*Texte*]

We would like to convey to the women that unlike their sisters who do not have these prostheses, they must take the same precaution as a post-50 patient who must follow her breast for possible occurrence of cancer. But there we do not follow radiographically for cancer, which I feel is a small factor. Even if it weren't, it would still be irrelevant; and I'll explain to you shortly why that is. They must follow the prosthesis for integrity and follow for pathology of the breast, which could be at least as damaging to their quality of life as, shall we say, an average cancer, a small lump. The techniques for this exist, and they're cheap. They cost far, far less than having to remove a prosthesis like this under duress. So it would be a saving to my minister to make this comment.

The third thing I would say to my minister would be at least to have the decency not to attempt to whitewash the prosthesis, which appears to have been done by at least two past ministers; I don't know for what reason, because in the States this prosthesis is buried. It is dead. In fact, if it were a horse, it would probably be shot. In effect the minister has no basis to spend public funds in order to create a better image that has surrounded the event of the withdrawal of this product.

Ms Black: You indicated earlier there were other medical devices that have silicone gel as part of the device. You mentioned testicular implants, and I asked you very quickly whether there have been problems with those and why we haven't heard about them. You indicated there had been some problem. We've heard a great deal about the problem with breast implants, but I haven't seen anything in news articles about any other kind of silicone gel implants that have the potential to cause health damage.

Dr. Blais: There is not a strict one-to-one equivalence with the other products. They contain gel, but the gel is formulated differently. The breast gel is what we call a "soft" gel. It more resembles a liquid, and that is why it is more dangerous than others. The gel used for testicular prostheses and for certain types of low-cost facial prostheses is a "thick" gel. Even if the envelope of the device is broken, the gel does not migrate very far. Nevertheless, it does cause reactions.

As far as testicular prostheses go, they are an extremely unpopular device. They too are a kind of joke. Besides, they have a bit of a scorpion's tail. We published a paper, by the way, on testicular prostheses in the 1983 period. Through follow-up, we discovered many of the boys who had had unilateral replacement of a testicle, for reasons that are not clear to me, if other than cosmetic, have not been able to father children. So our contention is that the material within the gel was sufficiently potent to limit, if not destroy, what was left of the potency of the prospective fathers. And to this day the testicular prosthesis is regarded as a curiosity. This study, by the way, took place in Quebec.

[*Traduction*]

Il serait peut-être bon également de signaler aux femmes qui ont des prothèses mammaires que, contrairement à celles qui n'en n'ont pas, elles doivent prendre les mêmes précautions que les femmes de 50 ans qui doivent surveiller leur poitrine afin d'y détecter d'éventuels signes de cancer. Il n'est pas question de faire des radiographies pour le dépistage du cancer, car l'incidence est faible. Et même si elle était importante, cela ne servirait de toute façon à rien; je vous expliquerai bientôt pourquoi. Les femmes qui ont une prothèse doivent la surveiller pour voir si elle ne se désagrège pas, et elles doivent également surveiller d'éventuels signes pathologiques qui risquent de réduire autant leur qualité de vie qu'un cancer moyen, qu'une petite tumeur. Il y a des techniques de dépistage et elles sont peu coûteuses. Elles coûtent beaucoup moins cher que le retrait forcé d'une prothèse de ce genre. Par conséquent, ce serait une économie si mon ministre donnait ces conseils.

La troisième recommandation que je lui ferais, c'est d'avoir au moins la décence de ne pas essayer de disculper la prothèse, ce qu'au moins deux ministres ont apparemment déjà fait; je me demande bien pourquoi car cette prothèse est finie aux États-Unis. Elle est morte et enterrée. S'il s'agissait d'un cheval, on l'abattrait probablement. Le ministre n'a là aucune raison de dépenser des fonds publics pour justifier les événements qui ont entouré le retrait de ce produit.

Mme Black: Vous avez dit tout à l'heure qu'il existait d'autres prothèses médicales qui contiennent du gel de silicone. Vous avez parlé d'implants testiculaires et je vous ai demandé très rapidement s'il y avait déjà eu des problèmes avec ces implants et pourquoi nous n'en avions pas entendu parler. Vous avez dit qu'il y avait effectivement eu quelques problèmes. On a beaucoup parlé des problèmes causés par les implants mammaires, mais je n'ai rien lu dans les journaux au sujet d'autres implants à base de gel de silicone qui risquent de causer des problèmes de santé.

Dr Blais: On ne peut pas parler de produits exactement équivalents. Les autres produits contiennent du gel de silicone également, mais la formule est différente. Le gel qui se trouve dans les implants mammaires est ce que l'on appelle un gel «mou». Il ressemble davantage à un liquide qu'à un solide, et c'est pourquoi il est plus dangereux que les autres sortes de gels. Le gel utilisé pour les prothèses testiculaires et pour certains types de prothèses faciales bon marché est un gel «épais». Même si l'enveloppe de la prothèse se déchire, le gel ne va pas très loin. Il provoque toutefois certaines réactions.

Quant aux prothèses testiculaires, elles ne sont pas populaires du tout. C'est une sorte de farce. Par ailleurs, elles constituent une arme à double tranchant. Soit dit en passant, nous avons publié un document sur les prothèses testiculaires en 1983. Nous avons suivi des hommes qui s'étaient fait remplacer une testicule pour des raisons que je n'arrive pas très bien à comprendre, si ce n'est pour des raisons purement esthétiques, et nous avons constaté que la majorité n'ont pas pu engendrer d'enfants. Nous pensons donc que le produit se trouvant dans le gel était assez puissant pour restreindre, voire détruire, la capacité reproductrice de ces hommes. On considère toujours les prothèses testiculaires comme une curiosité. Je signale en passant que cette étude a été faite au Québec.

[*Text*]

• 1825

Ms Black: I want to ask you what you think Canadians need from our Health Protection Branch. We're into a new decade. I've read press reports that indicate the FDA in the United States does not consider the Health Protection Branch at Health and Welfare Canada to be credible. I've heard statements that research and product safety is often cut and pasted from company-supplied documentation and research. In your experience in the work you've been doing and your experience within the ministry, what should Canadians expect from the Health Protection Branch and, in your view, what changes need to be made?

Dr. Blais: Canadians have a right to expect the same, if not more than their American cousins, because proportionately, per capita, we spend more on health protection than the U.S. spends on their program. In fact, we spend close to twice as much, per capita. We are entitled to get a lot for this money. We are entitled to get, at the very least, good reasoning, and some good reasoning comes out of the FDA. There is no need for Canada to duplicate what the FDA has done, and has done very well with a perfectly proper conclusion, unless someone is willing to concede that Canadians are biologically different from their U.S. cousins.

There would in fact be strong arguments to, shall we say, phase out the Health Protection Branch and integrate it into a pan-continental protection program so that each country participated, according to their Gross National Product, in the health of both Americans and Canadians, and presumably Mexicans as well who have no such counterpart. To do this would make not only good economic sense, it would make charitable sense, too, because the capacity Canada has is quite contrary to what has been making the media.

We have, indeed, done pasting. But that is not because we lack scientists, and it's not because we lack good administrators, it is simply that the branch is demoralized. I know; I worked with them for many years. We can match almost concept for concept and area for area the punch of the FDA. We do not have the capacity to do this because we are impeded by essentially internal mechanics, which are archaic, in terms of administration. The administrative operation is also way behind its time.

So my recommendation once again to our minister would be to reshape this organization to face what we will call the age of atonement, which is the 1990s. It will have to be different from the age of excesses, which was the 1980s.

Ms Black: You talked about women who have implants now. We've heard from two of them at this committee, Linda Wilson and Marcella Tardif. We've had evidence from other women, individually, of failure of these implants and the

[*Translation*]

Mme Black: Je voudrais savoir quel genre d'intervention est nécessaire de la part de la Direction générale de la protection de la santé. Nous avons entamé une nouvelle décennie. J'ai lu dans les journaux que d'après la FDA américaine, la Direction générale de la protection de la santé de Santé et Bien-être social Canada n'a pas de crédibilité. J'ai entendu dire que les recherches réalisées pour déterminer la sécurité des produits s'appuient souvent uniquement sur la documentation fournie par les sociétés concernées et sur leurs recherches. D'après l'expérience que vous avez acquise en tant que professionnel et au ministère, que doivent attendre les Canadiens de la Direction générale de la protection de la santé et quels changements faut-il apporter?

Dr Blais: Les Canadiens ont le droit de s'attendre à un service aussi bon, sinon meilleur, que celui qui est offert à leurs cousins américains pour la bonne raison que nous consacrons proportionnellement davantage d'argent par habitant à la protection de la santé que les États-Unis. Le Canada dépense en réalité deux fois plus. Nous avons donc droit à un bon service pour cet argent. Nous avons au moins droit à des études sérieuses, comme celles que fait la FDA. Le Canada n'a pas besoin de refaire les analyses que la FDA a déjà faites et bien faites, en tirant une conclusion parfaitement acceptable, à moins que l'on ne prétende que les Canadiens soient biologiquement différents de leurs cousins américains.

Nous dirions même qu'il y aurait de très bonnes raisons de supprimer progressivement la Direction générale de la protection de la santé et d'intégrer ce service à un programme pan-continental de protection de la santé des Américains et des Canadiens, et probablement aussi des Mexicains qui n'ont pas de services analogues, chaque pays participant en fonction de son produit national brut. Ce serait non seulement une solution économique, mais aussi un acte charitable car la capacité du Canada est tout le contraire de ce que l'on a dit dans les médias.

La Direction générale de la protection de la santé s'est effectivement contentée de reprendre la documentation des sociétés, mais ce n'est pas faute de scientifiques ni faute de bons administrateurs, mais parce que le personnel de cette Direction est démoralisé. Je le sais, car j'y ai travaillé pendant des années. On peut faire un aussi bon travail que la FDA. Si nous n'avons pas la capacité de le faire pour le moment, c'est principalement à cause d'une organisation interne archaïque. La structure administrative de cette Direction est complètement désuète.

Je recommanderais donc à notre ministre de réorganiser ce service pour l'adapter à ce que j'appellerais l'ère de l'expiation, qui marquera les années 1990 et qui devra être différente des excès que l'on a connus dans les années 1980.

Mme Black: Vous avez parlé de femmes qui ont des implants. Et il y en a deux qui sont venues témoigner ici, M^me^ Linda Wilson et M^me^ Marcella Tardif. Il y a également d'autres femmes qui nous ont parlé, au cours d'entretiens

[*Texte*]

health cost to them. What do you think the department and the minister could be doing now for these women? And what do you think the long-term cost is eventually going to be to provincial ministries of health?

Dr. Blais: Surprisingly large, because every prosthesis that was put in at the time of the FDA moratorium either will have had strong cause or will have been removed by the year 2000, at a cost of at least $2,500, expressed in 1990 dollars. A simple calculation will reveal the "part" of each of the provincial ministries with respect to this adventure.

• 1830

Over and above the removal costs, morbidity will strike a minimum of 10% of the users of these products, not because we have not done anything but because it is already too late. The prostheses of low quality typical of the 1980s attract additional health care costs, and some kinds of budgetary estimates will have to be arrived at to take care of those people. In addition to this, appropriate machinery will have to be given to the provinces so that they do not discard those patients and leave them adrift, to go from clinician to clinician, scratching their heads as to what is wrong with them—or, worse yet, telling them that there is nothing wrong with them and to go home with an aspirin, until such a time as the disease is so advanced that their enjoyment of life is impaired.

Ms Black: I'm aware of only one court case in Canada.

Mrs. Anderson: Dr. Blais, you've been talking about the Americas. Can you give me an idea of what occurs in, say, Britain? What do they use over there?

Dr. Blais: Britain is a totally different regulatory landscape. Britain does not have the statutes in place to forbid the medical use of a product. In brutal terms, a British physician, should he feel it advisable, can put sawdust in the breast of his patient. It falls back on his ethics and his perception. However, the ministry of health, the Departments of Health and Social Security, can rule on whether a drug, a treatment, or a device can be reimbursed through the National Health Program, and they have delisted all cosmetic implants from this list. They've also delisted the procedure.

The only thing they admitted under procedure, and also for which there is a quota, is the breast reconstruction involving implants, and many of the prostheses that were used in the United States have never been listed. In other words, the reimbursement pattern of breast prostheses in the U.K. reflects a type of quality assessment that is valid, but the way in which the law is implemented is totally different from the Americas.

What has happened in this context is the Departments of Health and Social Security convened a committee and they asked the surgeons point-blank to reveal publicly what their views were on this topic. I forget the gentleman's name, but

[*Traduction*]

privés, des problèmes qu'elles ont eus avec ces implants et des coûts que cela a entraînés pour elles. Qu'est-ce que le ministère et le ministre pourraient faire pour ces femmes, à votre avis? Et qu'est-ce que tous ces problèmes coûteront finalement aux ministères provinciaux de la santé?

Dr Blais: Les coûts seront énormes, parce que toutes le prothèses qui ont été placées au moment où la FDA a imposé son moratoire devront être enlevées d'ici l'an 2000, ou il faudra y songer sérieusement, ce qui coûtera au bas mot 2,500$ par prothèse, en dollars de 1990. Un calcul simple permettra de savoir quelle sera la «participation» de chacun des ministères provinciaux.

En plus des coûts du retrait des prothèses, il y aura au moins un taux de 10 p. 100 de morbidité chez les utilisatrices de ces produits, non pas par incurie mais parce qu'il est déjà trop tard. La piètre qualité des prothèses fabriquées dans les années 1980 entraînera des frais médicaux supplémentaires, et il faudra prévoir des crédits pour prendre soin de ces personnes. Par ailleurs, il faudra fournir des moyens adéquats aux provinces pour qu'elles n'abandonnent pas ces malades et ne les laissent pas passer d'un clinicien à l'autre, se demandant bien ce qu'elles peuvent avoir ou pire encore, leur disant qu'il n'y a pas de problème et qu'elles n'ont qu'à rentrer chez elles et prendre une aspirine, jusqu'au jour où la maladie aura tellement progressé que leur qualité de vie s'en ressentira.

Mme Black: Il n'y a eu qu'un procès à ce sujet au Canada, à ce que je sache.

Mme Anderson: Monsieur Blais, vous avez parlé des Amériques. Pouvez-vous me donner une idée de ce qui se passe en Grande-Bretagne, par exemple? Qu'utilise-t-on là-bas?

Dr Blais: Les règlements sont complètement différents en Grande-Bretagne. Il n'existe pas de loi qui empêche l'utilisation d'un produit à des fins médicales. En théorie, un médecin britannique peut mettre du sable dans la poitrine de ses patientes s'il le juge bon. C'est une question d'éthique et de perception. Le ministère de la Santé, le Departments of Health and Social Security peut toutefois décider si un médicament, un traitement ou un dispositif peut être remboursé dans le cadre du régime d'assurance-maladie, le National Health Program; il a d'ailleurs radié de la liste tous les implants utilisés à des fins purement esthétique. Les frais de l'opération ne sont pas couverts non plus dans ce cas.

La seule chose qui est autorisée dans le cadre de ce régime, et il existe un quota, c'est la reconstruction de la poitrine au moyen d'un implant. Une bonne partie des prothèses utilisées aux États-Unis n'ont jamais été incluses dans la liste. Autrement dit, au Royaume Uni, le remboursement des prothèses mammaires est soumis à un système d'évaluation de la qualité qui est valable, mais la façon dont la loi est appliquée est tout à fait différente de ce que l'on connaît en Amérique.

En fait, le Departments of Health and Social Security a formé un comité et il a demandé directement aux chirurgiens de dire publiquement ce qu'ils en pensent. J'ai oublié son nom, mais l'homme qui dirigeait ce groupe d'experts a dit

[*Text*]

the head of the panel said something to the effect that "Our clinicians are sufficiently sophisticated to decide for themselves what constitutes quality, and the matter shall be between them and their patient."

Mrs. Anderson: It is quite different from ours.

I think a Carolyn Kerrigan was asked to investigate. She was not able to find any evidence to raise doubts in minds about the safety issue. How did she perform her investigation? Can you give me an idea on that?

Dr. Blais: She contracted, I believe, one summer student to do a literature review of what was printed, and this person was pretty well restricted to the literature that was germane to plastic surgery, as opposed to toxicology. She then visited the plant that made the Meme, and as far as I know was there for two days. She also consulted with several contractors who were in various hospitals in the U.S. They were contractors of Surgitech, the maker of the device, one of whom was at Massachusetts General Hospital and had a contract to do this work. Then she submitted her proposal and her essay to the then-minister, who I believe took a month to revise it using departmental staff. That is the genesis of her assessment.

• 1835

Mrs. Anderson: What year was that investigation done?

Dr. Blais: That study was done between February and approximately late April of 1989.

The Chair: I have a question. Would you take the chair, Dawn?

Ms Greene (Don Valley North): One issue that concerns me in looking at both breast cancer and this issue is that we have a public health care system, and it doesn't seem to me that we have the counter-factors in place that you get in the States. For example, the insurance agencies are quite active in insuring medical doctors. If they have high failure rates and high complaints, I guess you'll get some kind of action from the insurance agency. Here we have a health care system in which doctors can operate and may have—in fact, some of the information I received from the Department of Health and Welfare was that some doctors do have extremely high rates of failure and complications as compared to other doctors.

I suppose we have the device of complaints to the provincial medical association, but it doesn't seem to me that there is a whole lot going on in terms of accountability of doctors and providing an environment in which the consumer can beware. Consumers don't seem to have enough information. They don't have enough information about the impact of the information provided by the manufacturers to the doctors. They don't all seem to get that information.

[*Translation*]

quelque chose comme ceci: «non cliniciens sont suffisamment intelligents pour faire la distinction entre une prothèse de qualité et une autre. C'est à eux et à leurs patientes de décider.»

Mme Anderson: C'est tout à fait différent de ce qui se passe chez-nous.

Je crois que l'on a demandé à une certaine Carolyn Kerrigan de faire une enquête à ce sujet. Elle n'a pas pu trouver le moindre élément qui permette de semer le doute sur le plan de la sécurité. Comment a-t-elle fait son enquête? Pouvez-vous m'en donner une idée?

Dr Blais: Je crois qu'elle a engagé par contrat un étudiant pendant l'été pour étudier tous les documents qui avaient été imprimés à ce sujet, et il s'agissait uniquement de documents concernant la chirurgie plastique et non la toxicologie. Cette personne est ensuite allée visiter l'usine qui fabrique les implants Même et elle y a passé deux jours, à ce que je sache. Elle a également consulté plusieurs sous-traitants installés dans divers hôpitaux américains. Il s'agit des sous-traitants de la société Surgitech, qui fabrique la prothèse. L'un d'entre eux se trouvait à l'hôpital général du Massachusetts et faisait son travail à contrat. Cette dame a ensuite présenté son étude et ses recommandations au ministre qui a pris un mois, je pense, pour l'examiner avec l'aide de fonctionnaires. Voilà la genèse de son enquête.

Mme Anderson: En quelle année cette enquête a-t-elle été effectuée?

Dr Blais: Elle a été faite de février à la fin avril 1989.

La présidence: Je voudrais poser une question. Pourriez-vous me remplacer, Dawn?

Mme Greene (Don Valley-Nord): Il y a une question qui me préoccupe quand je pense au cancer du sein et au problème qui se pose avec ces implants, c'est le fait que nous avons ici un régime public de soins médicaux et que le problème ne se pose pas de la même façon qu'aux États-Unis. Ainsi par exemple, les compagnies d'assurances assurent beaucoup de médecins. Je suppose que la compagnie réagira si le médecin a un taux d'échecs élevé et s'il fait l'objet de nombreuses plaintes. Au Canada, les médecins évoluent dans le cadre d'un régime de soins de santé et d'après les informations que m'a fournies le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, certains d'entre eux ont un taux d'échecs et de complications extrêmement élevé comparativement à d'autres.

Je suppose qu'il est possible de déposer une plainte auprès de l'association médicale provinciale, mais j'ai l'impression que les médecins n'ont pas beaucoup de comptes à rendre et qu'ils ne sont pas obligés de créer un climat dans lequel le consommateur puisse être sur ses gardes. Les consommateurs n'ont pas suffisamment de renseignements. Ils n'en n'ont pas suffisamment sur l'effet des informations que les fabricants fournissent aux médecins. Ils n'ont

[*Texte*]

Then they don't know whether or not the doctor they have is a very good doctor. I wonder if you could comment on that whole issue of accountability.

Dr. Blais: That's a very accurate perception. In fact, this is where the issue started—in the United States. Without being uncharitable, it is acknowledged that plastic surgery services are very aggressively promoted. It is a self-driven discipline as opposed to the more conventional surgical fields such as neurology, internal medicine and ophthalmology. Because it is driven, it was rife with abuses of all kinds. As I pointed out earlier, the 1980s were very much an era of excesses. Because of this mentality, we caused, perhaps by our social climate, the fostering of low-quality plastic surgery, which in turn dragged down secondary health care costs.

Because of this, a number of U.S. parliamentarians—and also Canadian parliamentarians, by the way; we were not left behind—pushed for aggressive what is called "informed consent" or "must tell" legislation. As strange as it sounds, you would have expected the manufacturers to fight the informed consent packages that were pushed in Maryland, Florida, Louisiana and even in Ontario, and at the federal level here, but that's not what happened. The worst opponents of informed consent turned out to be the medical community, specifically two associations of plastic surgeons who were very widely represented in Canada. In fact, they were so incensed with this foray into what they perceived as the exclusive province of medicine that they fought, at the political level, the parliamentarians who presented these bills.

• 1840

In addition to this, when it looked as if the passing of some of those bills was imminent, they held large campaigns to collect funds, in order to openly lobby against them.

In September 1991, The American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons levered a $5 million war chest in order to fight the FDA's revisions of current legislation and forthcoming legislation in Maryland and in California. This is where it stands today.

Now, from my point of view, the informed consent is absolutely strategic. We cannot do without it. If you accept freedom of choice you must accept freedom to inform, and inform correctly and completely.

[*Traduction*]

apparemment pas tous ces renseignements. Par ailleurs, les consommateurs ne savent pas si leur médecin est un excellent médecin ou non. Je me demande si vous pourriez parler un peu de toute cette question de la responsabilité de mettre les gens au courant.

Dr Blais: C'est une perception très exacte. En fait, c'est ainsi que tout le scandale a éclaté aux États-Unis. Sans vouloir être méchant, je signale que, comme on le sait, on fait beaucoup de publicité au sujet des services de chirurgie plastique. Ce n'est pas la même chose que dans les domaines chirurgicaux plus traditionnels comme la neurologie, la médecine interne et l'ophtalmologie. Du fait qu'il faut se créer une clientèle, il y a risque d'abus de toutes sortes. Comme je l'ai déjà dit, on peut considérer que les années 80 étaient une ère d'excès. C'est à cause de cette mentalité et peut-être aussi du climat social que toutes sortes de services de chirurgie plastique de mauvaise qualité se sont créés, ce qui a entraîné certaines dépenses dans le domaine de la santé.

À cause de cela, quelques parlementaires américains—et, soit dit en passant, des parlementaires canadiens, car nous ne sommes pas restés à la traîne—ont proposé des mesures législatives ayant pour objet d'appliquer le principe du «consentement éclairé» ou d'exiger que des informations soient fournies aux clients. Aussi étrange que cela puisse paraître, contrairement à toutes les attentes, les fabricants n'ont pas protesté contre les mesures législatives de ce genre qui ont été proposées au Maryland, en Floride, en Louisiane et même en Ontario, ainsi qu'au Parlement fédéral du Canada. Les pires adversaires du principe du «consentement éclairé» furent des associations de médecins, et surtout des associations de chirurgiens plasticiens qui comptent beaucoup de membres au Canada. En fait, cette incursion dans ce qu'ils considéraient comme la chasse-gardée de la médecine les a rendus tellement furieux qu'ils ont lancé des attaques politiques contre les parlementaires qui ont présenté ces projets de loi.

Par ailleurs, lorsque l'adoption de ces projets de loi a semblé imminente, ils ont organisé de vastes campagnes dans le but de recueillir des fonds pour faire du lobbying contre eux.

En septembre 1991, l'American Society of Plastic and Reconstructive Surgeons s'est constitué une cagnote de cinq millions de dollars pour faire rejeter les amendements que la FDA avait proposés à la législation en vigueur et pour lutter contre les mesures législatives prévues au Maryland et en Californie. Voilà où l'on en est à l'heure actuelle.

Je dirais qu'à mon avis le principe du «consentement éclairé» est d'une importance stratégique capitale. On ne peut pas s'en passer. Quand on accepte la liberté de choix, il faut accepter la liberté d'information, et il faut informer correctement et à fond.

[*Text*]

Up until now there is a single area that has achieved this in North American and it is the State of Maryland. It is what we call the Pitkin Bill. This bill was fought tooth and nail by two associations of plastic surgeons. Right now the Hon. Joan Pitkin has four additional bills in progress. These bills include a bill to prevent an insurance company from jettisoning a patient if she runs into trouble because of a breast prosthesis implantation.

She has three additional bills, one that deals with quality of the product, one that deals with the standardization of the informed documenet, and a third one whose contents I forget.

This particular state is primarily concerned with reimbursability of services and being fair to those who have the prostheses and who are now in the process of being excluded from insurability in the U.S.

To give you an example, Kaiser Permanente has raised the quarterly subscription rates for insurance for any breast prosthesis patients. A Florida and a California company have raised the premium by $900 per quarter per patient scoring on this questionnaire. On it goes.

There were similar bills presented by the Hon. Diane Watson, who is the Senator for California. Harry Johnston of Florida presented a similar bill, making it a punishable offence for a surgeon who implants a prosthesis without having duly informed his prospective patient according to a standard protocol.

There is similar work in Louisiana, I believe, and there was a similar bill presented at the federal level some years ago by the honourable Beryl Gaffney.

Ms Greene: I have one last question. This is a question about restructuring the department in order to provide greater effectiveness in delivering its mandate.

One thought I had was a separate agency, similar to the one in the United States, with a board of directors, with the proper representation from different sectors, including consumers, that would have the responsibilities currently there, and would also keep a data bank of not only doctors' complaints but also consumer complaints. It would have a mandate to commission research on a cost-recovery basis where possible. What do you think of that proposition?

Dr. Blais: It may be the only viable option. The Health Protection Branch, as we know it, has not functioned adequately for at least a decade and a half, in some areas worse than others, and we are not dealing with the worst area at present. There is worse yet.

• 1845

In terms of funding, because this is likely to be an era of conservation—there is not that much money going around—such an organization could function in tandem with the FDA. The FDA could quite possibly go the same route,

[*Translation*]

Il n'existe jusqu'à présent qu'une seule région dans toute l'Amérique du Nord où ce principe soit consacré dans une mesure législative; il s'agit de l'État du Maryland. Cette mesure, c'est le bill Pitkin. Ce projet de loi a été attaqué violemment par deux associations de chirurgiens plasticiens. Pour le moment, l'honorable John Pitkin a quatre autres projets de loi en route. Parmi ceux-ci, il y en a un qui a pour objet d'empêcher les compagnies d'assurance de se débarrasser d'une cliente si elle a des problèmes à la suite de l'implantation d'une prothèse mammaire.

Elle a aussi trois autres projets de loi, un portant sur la qualité du produit, un sur la normalisation des documents d'information et un troisième dont je ne me souviens plus du contenu.

L'État du Maryland s'intéresse surtout à la possibilité de se faire rembourser pour ces services et il veut se montrer juste à l'égard de toutes les porteuses de prothèse qui risquent de ne plus arriver à s'assurer.

Ainsi par exemple, la société Kaiser Permanente a augmenté ses tarifs trimestriels pour toutes les femmes qui ont une prothèse mammaire. Une compagnie de Floride et une de Californie ont augmenté le montant de la prime de 900$ par trimestre pour les femmes qui ont une prothèse mammaire. Je pourrais citer encore bien d'autres exemples.

Il y a des projets de loi analogues qui ont été présentés par l'honorable Diane Watson, la sénatrice représentant la Californie. Harry Johnston, de Floride, a présenté un projet de loi analogue qui précise que tout chirurgien qui implante une prothèse sans avoir donné suffisamment d'information à sa future patiente, selon un protocole standard, commet un délit passible d'une peine.

Je crois qu'il y a quelque chose de semblable en Louisiane et qu'un projet de loi analogue a été présenté il y a quelques années au Parlement fédéral par l'honorable Beryl Gaffney.

Mme Greene: J'ai une dernière question à poser. Elle porte sur la réorganisation du ministère afin de lui permettre de mieux s'acquitter de sa mission.

Je songeais à un organisme séparé, analogue à l'agence américaine, doté de son propre conseil d'administration composé de représentants de différents secteurs, y compris des consommateurs, qui auraient les mêmes responsabilités que la direction actuelle, et qui serait par ailleurs chargé de maintenir une banque de données non seulement sur les plaintes des médecins mais aussi sur celles qui émanent des consommateurs. Cet organisme aurait pour mission de faire faire des recherches en essayant si possible de rentrer dans ses frais. Que pensez-vous de cette proposition?

Dr Blais: C'est peut-être la seule possibilité viable. La direction générale de la protection de la santé n'est pas suffisamment efficace depuis au moins une décennie et demie, et c'est pire dans certains secteurs que d'autres. Ce n'est pas dans celui-ci que cela va le plus mal. Il y a encore pire.

Un tel organisme pourrait travailler en parallèle avec la FDA, parce que nous entrons probablement dans une ère d'austérité, parce qu'il n'y a pas beaucoup d'argent en circulation. La FDA pourrait très bien suivre la même voie. Il

[*Texte*]

from what is being discussed at present. And a pan-North American agency that would perform consumer-related safety ratings and provide advice to ministers of health and Senate committees on health would be a very valuable format, and it would also be a very economical one.

Ms Black: I wanted to mention that I was only aware of one lawsuit in Canada, where the person who took the case forward won damages, and that was a case in the Supreme Court of British Columbia. In 1989 a woman won, I think, almost $100,000. Dow Corning, in this case, was found by the decision to have a product—in terms of the judgment, they called it "inherently dangerous". I know that the Linda Wilson's case went to the courts. Did you testify at that?

Dr. Blais: I testified at both.

Ms Black: At both?

Dr. Blais: Yes, at both. Either directly or indirectly, I've been involved in more than 60 litigational cases surrounding cosmetic surgery and a somewhat lesser number for non-cosmetic surgery. To give a thumbnail sketch of that case, that was called the Hollis v. Dow Corning and others case. The others were physicians, as defendants. The court ruled that the physicians would be excused. It ruled that the product was inherently defective—

Ms Black: —inherently dangerous, I think.

Dr. Blais: —and dangerous as well, and that the company had also performed an injustice against the plaintiff in having failed to warn her of the potential downslope.

It is not the only case, however, on the books—

Ms Black: In Canada?

Dr. Blais: —in Canada. There are new cases that have come forth since 1989, some of which have been settled out of court, but others have surfaced in U.S. courts because, by now, the sophisticated Canadian—and there are more and more of those—has quickly realized that our court system, as far as product liability and as far as medical torts are concerned, is inherently what has been termed a "loser's court". I can't address whether this is true or not. But empirically I cannot fault them for having chosen to pursue the offensive corporations or the offensive bodies on their own territory, because they get a far better hearing in the United States, and it is far less costly.

Ms Black: Is that the only case that you know of, in Canada, where damages have been awarded to the plaintiff?

Dr. Blais: It is the only case in Canada that led to a judgment against the product. There have not been significant numbers of publicly released malpractice cases. The reasons for this are more historical and they have to do with the monolithic structure of the medical community, which means that a solicitor cannot get expert witnesses to represent both sides.

[*Traduction*]

serait extrêmement intéressant d'avoir un organisme pan-nord-américain qui ferait des évaluations de sécurité pour protéger les consommateurs et qui offrirait des services consultatifs aux ministres et aux comités sénatoriaux de la santé; ce serait par ailleurs une formule très économique.

Mme Black: Je tenais à signaler que je ne connais qu'un cas de procès au Canada où la personne qui a intenté les poursuites a reçu des dommages et intérêts. Il y a eu aussi un cas devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique. En 1989, une femme a touché près de 100,000$, si ne me trompe. Dans le cadre de ce procès, la société Dow Corning avait fait un produit qualifié de «essentiellement dangereux» dans le jugement. Je sais que le cas de Linda Wilson a été porté devant les tribunaux. Avez-vous témoigné à ce procès?

Dr Blais: J'ai témoigné aux deux.

Mme Black: Aux deux?

Dr Blais: Oui, aux deux. En fait, j'ai témoigné directement ou indirectement dans le cadre de plus de 60 actions en litige concernant de la chirurgie plastique et dans un moins nombre de cas concernant de la chirurgie non plastique. Je vais vous expliquer brièvement cette affaire, que l'on a appelée l'affaire Hollis contre Dow Corning, ainsi que d'autres. Les autres accusés étaient des médecins. Le tribunal a décrété que ceux-ci seraient déchargés de toute responsabilité. Il a dit dans son jugement que le produit était essentiellement défectueux. . .

Mme Black: . . .«essentiellement dangereux», je crois.

Dr Blais: . . .et dangereux également, et que la compagnie avait commis une injustice à l'égard de la plaignante, en omettant de la prévenir des risques d'affaissement.

Il ne s'agit toutefois pas du seul cas qui existe. . .

Mme Black: Au Canada?

Dr Blais: . . .au Canada. Il y a eu de nouveaux cas depuis 1989. Certains ont fait l'objet d'un règlement hors-cour alors que d'autres ont été portés devant les tribunaux américains parce que les Canadiens intelligents—et il y en a de plus en plus—se sont vite rendu compte qu'en matière de responsabilité à l'égard de produits et de fautes médicales, notre système judiciaire est un système où l'on perd sa cause. Je ne peux pas confirmer si c'est vrai ou non. Dans l'abstrait, je ne peux toutefois critiquer ces Canadiens d'avoir décidé de poursuivre les sociétés ou les organismes coupables sur leur propre territoire, parce que le système y est meilleur et parce que c'est moins coûteux.

Mme Black: Est-ce le seul cas que vous connaissiez, au Canada, où des dommages et intérêts ont été accordés à la plaignante?

Dr Blais: C'est le seul cas au Canada où le tribunal a rendu un jugement défavorable au produit. Il n'y a pas eu beaucoup de cas de fautes professionnelles qui ont été révélées publiquement. Les raisons de cette discrétion sont plutôt historiques et elles ont quelque chose à voir avec la structure monolithique de la collectivité médicale, ce qui veut dire qu'un avocat ne peut pas avoir des témoins qui sont experts pour les deux parties.

[*Text*]

Ms Black: Some time ago, in 1989, the Department of National Health and Welfare said it was launching an internal investigation over the destruction of some documents at the Health Protection Branch that, I think, pertained to you, documents that you had written. What was the outcome of that investigation?

Dr. Blais: As far as I know, there was no outcome. This investigation was buried under a promise for an additional investigation, peripheral to it, and yet another one reappeared in connection with disappearance of money, pertaining. . .the so-called the Outreach program for medical devices. Then, finally, another investigation was recently announced by Mr. Bouchard.

• 1850

As far as I know, there has been no significant outcome from any of these except the one that was mandated to the CMA, which led to a very strange paper included in the middle of *The Canadian Medical Association Journal*, which, to my horror, the chief executive officer of the CMA repudiated as being the CMA's. I would assume all these investigations are being run concurrently, with varying degrees of success and varying degress of discovery.

Ms Black: But there has been no printed outcome for any these investigations?

Dr. Blais: Except for the CMA, no. There is also a financial investigation by Peat Marwick in connection with the disappearance of money surrounding the corporation called Timec, which links back to this issue.

Ms Black: Is the Peat Marwick investigation simply an investigation around money, or is it an investigation around more than that?

Dr. Blais: It relates in part to money, in part to administration, and in part to incestuous relationships between an organization that was supposed to operate at arm's length and various members of the Department of National Health and Welfare and possibly others. As far as I know, there has been no outcome from this, unless the document was released in camera.

Ms Black: And we have another committee that's about to report.

Dr. Blais: That is a different matter. That is the committee. That is rather the delegation that was sent to Washington under humiliating circumstances to hear at first hand the testimony of approximately 1,000 injured and scientific specialists in the field. This information they could have had simply by following the literature for the last two to three years. I cannot understand why our minister would have chosen to spend what is estimated at approximately $18,000 for this particular adventure.

Ms Black: And when are they to—

Dr. Blais: February 28.

In essence, there is no practical conclusion this panel can arrive at that would be different from the FDA's, because it is the historical norm.

[*Translation*]

Mme Black: Il y a un certain temps, en 1989, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social a annoncé qu'il faisait faire une enquête interne au sujet de la destruction de certains documents à la Direction générale de la protection de la santé, et je crois qu'il s'agissait de documents que vous aviez rédigés. Quels ont été les résultats de cette enquête?

Dr Blais: Elle n'a rien donné, pour autant que je sache. Cette enquête a été enterrée parce que le gouvernement a fait la promesse de faire une enquête périphérique. Il y a eu aussi une autre enquête au sujet de la disparition d'argent, en relation avec le programme d'extension pour les instruments médicaux. Enfin, la tenue d'une autre enquête a été annoncée dernièrement par M. Bouchard.

Aucune de ces enquêtes n'a donné de résultats importants, sauf celle qui a été confiée à *l'Association médicale canadienne*. À la suite de cette enquête, un document assez étrange a été inséré au milieu du journal de l'Association médicale. Le directeur général de l'association a d'ailleurs nié qu'il s'agissait d'un rapport émanant de l'AMC, ce qui m'a terriblement choqué. Je suppose que toutes ces enquêtes sont menées de front, avec plus ou moins de bonheur, et que les résultats sont plus ou moins intéressants.

Mme Black: Aucun rapport n'a été publié pour ces enquêtes?

Dr Blais: Non, sauf en ce qui concerne l'AMC. Il y a aussi une enquête d'ordre financier qui est menée par la société Peat Marwick à propos d'une affaire de disparition de fonds dans laquelle serait impliquée une société appelée Timec, et qui aurait certains rapports avec la question qui nous occupe.

Mme Black: L'enquête de la société Peat Marwick porte-t-elle uniquement sur une question d'argent ou s'agit-il également d'autre chose?

Dr Blais: Elle porte en partie sur la question d'argent, en partie sur l'administration et aussi sur les relations incestueuses qui existaient entre un organisme qui était censé être indépendant et divers fonctionnaires du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ainsi que d'autres personnes peut-être. Pour autant que je sache, il n'y a pas eu de rapport, à moins que le contenu du document n'ait été divulgué à huis clos.

Mme Black: Il y aussi un autre comité qui est sur le point de faire son rapport.

Dr Blais: C'est différent. Il s'agit de la délégation qui a été envoyée à Washington dans des circonstances humiliantes pour écouter directement le témoignage d'un millier de victimes et de scientifiques spécialisés dans ce domaine. Ce comité aurait pu obtenir ces informations en suivant tous les documents qui ont été publiés depuis deux ou trois ans. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi le ministre a décidé de consacrer une somme estimée à environ 18,000$ à cette aventure.

Mme Black: Et quand ce comité doit-il. . .

Dr Blais: Le 28 février.

Ce groupe d'experts ne peut pratiquement pas arriver à une conclusion différente de celle de la FDA, parce que c'est la norme historique.

[*Texte*]

Ms Black: This gets more and more like Alice through the looking-glass.

Dr. Blais: Some people have been less charitable.

Ms Black: I'm sure they have.

Mrs. Sparrow: About these court cases, did the patients sue the surgeon, who in turn sued the manufacturer, or was it straight to the manufacturer?

Dr. Blais: No, they sued all bodies simultaneously, which is a tradition under common law.

Mrs. Sparrow: To go back, Dr. Blais, to your answers I believe to Dawn, or indeed to Mary... You made really strong allegations against two ministers of the Crown about their actions on breast implants. In fact, I think I recall you saying they whitewashed the people. Obviously you believe, and you have some scientific evidence—and you may be right—these breast implants are not safe and indeed may be extremely dangerous. I'm asking you to provide this committee with documentation to prove the implants are indeed unacceptable scientifically. I'm sure your group, and I think you said a seven-member group, have scientific documentation. Before the committee can come to any conclusions or recommendations, I think we need your scientific evidence to prove the implants are detrimental. You also made an allegation that plastic surgery is self-driven and we in Canada seem to be encouraging low-qualified plastic surgeons.

Madam Chair, I would ask the clerk, through you, to get hold of the president or chairman of the Canadian Society of Plastic Surgeons to appear before us. That is by far—

The Chair: And perhaps a plastic surgeon at the same time?

Mrs. Sparrow: That's fine with me. There may be others our colleagues across the table would like to invite. And I am asking for the scientific documentation from Dr. Blais.

As I said, the allegations against two ministers are pretty strong, and we need some evidence to back up what you've said, or else that's pretty unfair.

• 1855

The Chair: I guess those are all the questions. Thank you very much, Dr. Blais. We certainly appreciate your coming here and all the work you've done over the years, and we'll look forward to receiving your papers. We will be pursuing this issue and if you have anything further you would like to comment on, please feel free to contact the committee and send in written material or whatever.

Mrs. Sparrow: Would they be available in two weeks, or three weeks?

The Chair: After Washington?

[*Traduction*]

Mme Black: Cela ressemble de plus en plus à l'histoire d'Alice au pays des merveilles.

Dr Blais: Certaines personnes ont été moins charitables que vous.

Mme Black: J'en suis convaincue.

Mme Sparrow: En ce qui concerne les procès, est-ce que les clientes poursuivent le chirurgien qui poursuit le fabricant ou est-ce que les victimes poursuivent directement le fabricant?

Dr Blais: Non, elles poursuivent tout le monde en même temps, ce qui est la tradition en common law.

Mme Sparrow: Monsieur Blais, parlons un peu des réponses que vous avez données à Dawn ou à Mary. Vous avez porté des accusations assez graves à l'endroit de ministres pour la manière dont ils ont agi à propos des implants mammaires. En fait, je crois me souvenir que vous avez dit que ces ministres avaient disculpé les personnes concernées. Vous êtes manifestement convaincu, peut-être à raison, que ces implants mammaires ne sont pas sûrs et qu'ils risquent même d'être extrêmement dangereux; vous avez même dit que vous aviez des preuves scientifiques. Je voudrais que vous fournissiez au comité la documentation qui prouve scientifiquement que ces implants sont absolument inadmissibles. Je suis certaine que votre équipe qui est composée de sept personnes, si j'ai bonne mémoire, possède de la documentation scientifique. Pour pouvoir tirer des conclusions ou faire des recommandations, le comité a besoin de preuves scientifiques que ces implants sont nocifs. Vous avez également dit que dans le domaine de la chirurgie plastique, on essaye de recruter la clientèle et que l'on facilite au Canada la présence sur le marché de chirurgiens plasticiens peu qualifiés.

Madame la présidente, je demande au greffier, par votre intermédiaire, de convoquer le président de la Canadian Society of Plastic Surgeons, pour qu'il vienne témoigner. C'est de loin...

La présidence: Et peut-être un chirurgien plasticien en même temps?

Mme Sparrow: Je suis parfaitement d'accord. Il y a peut-être d'autres personnes que nos collègues voudraient inviter. En tout cas, je demande à M. Blais de nous fournir de la documentation scientifique.

Comme je l'ai dit, les accusations contre deux ministres sont assez graves et nous avons besoin de preuves pour corroborer vos allégations, sinon ce serait injuste.

La présidence: Je suppose que l'on a fini de poser des questions. Merci infiniment, monsieur Blais. Nous sommes très heureux que vous soyez venu ici et nous apprécions tout le travail que vous avez fait. Nous attendons vos documents avec impatience. Nous continuerons à examiner la question et si vous avez d'autres renseignements à nous communiquer, n'hésitez pas à nous contacter, et à nous envoyer des documents.

Mme Sparrow: Est-ce que nous aurons cette documentation d'ici deux ou trois semaines?

La présidence: Après Washington?

[*Text*]

Mrs. Sparrow: No, no, I was wondering whether Dr. Blais could provide the scientific documentation in two weeks or three weeks.

Dr. Blais: I'll sample a series of papers that address the issue and would give you a good cross-section of what is in the literature.

Mrs. Sparrow: I certainly am interested in your scientific documentation and your work with the other six members you refer to at Laval University, and your association with Laval. That's needed as well.

The Chair: Yes, maybe the names of the team at Laval involved with you.

Dr. Blais: These are inherently included in the papers, which are multi-authored.

Mrs. Sparrow: I think the association with Laval University could be extremely beneficial.

The Chair: Okay. Thank you very much. The meeting is adjourned.

[*Translation*]

Mme Sparrow: Non. Je me demandais si M. Blais pourrait nous fournir la documentation scientifique d'ici deux ou trois semaines.

Dr Blais: Je vous remettrai un échantillon de toute une série de documents qui concernent la question et qui vous donneront un bon aperçu de ce qui existe à ce sujet.

Mme Sparrow: Votre documentation scientifique ainsi que les travaux que vous avez faits à l'Université Laval avec les six autres membres dont vous avez parlé, ainsi que votre association avec cette université m'intéressent beaucoup. Nous avons également besoin de tous ces renseignements.

La présidence: Oui. Il serait peut-être bon d'avoir la liste des membres de l'équipe qui a travaillé avec vous à Laval.

Dr Blais: Les noms se trouvent sur les documents qui sont une oeuvre collective.

Mme Sparrow: Je crois qu'il serait très utile également d'avoir des renseignements sur l'association avec l'Université Laval.

La présidence: D'accord. Merci beaucoup. La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From Innoval Ltd.:

Dr. Pierre Blais, Consultant

TÉMOIN

Du Innoval Ltée.:

Dr Pierre Blais, consultant

Available from Canada Communication Group – Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada – Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

CA1
XC 28
1140

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 13

Tuesday, March 17, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 13

Le mardi 17 mars 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

---

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

Future business

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

Travaux futurs

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)

LIBRARY

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24674

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, MARCH 17, 1992
(19)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 9:25 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witness: From Health and Welfare Canada: Dr. E.G. Létourneau, Director, Bureau of Radiation and Medical Devices, Health Protection Branch.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of its study on breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witness made a statement and answered questions.

At 10:20 o'clock a.m., the Sub-Committee proceeded to sit *in camera* to review future business.

At 10:35 o'clock a.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 17 MARS 1992
(19)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 9 h 25, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoin: De Santé et Bien-être social Canada: Dr E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux, Protection de la santé.

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein. (*Voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule nº 1*).

Le témoin fait un exposé et répond aux questions.

À 10 h 20, le Sous-comité examine à huis clos ses travaux à venir.

À 10 h 35, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Tuesday, March 17, 1992

• 0925

The Chair: I will call the meeting to order.

Dr. Létourneau, if you want to make some opening remarks we certainly have lots of questions for you.

Dr. E.G. Létourneau (Director, Bureau of Radiation and Medical Devices, Health Protection Branch, Health and Welfare Canada): I am an MD, graduated from the University of Manitoba. My specialty is occupational medicine. The reason I am here is that in 1986 I was asked by the department to take on the responsibility for medical devices in addition to radiation protection which is my own professional field.

The year 1986 was a bad year. It was the year of the big Russian accident and therefore I did not really get involved very heavily in medical devices until the end of that year once we had finished doing our work for the Chernobyl accident.

I am here this morning as a public servant and as a manager, not as an expert in the detail of medical devices. I am here to answer questions on the way the department does its work, the technical aspects, without going into details about the work we do.

I am not making an opening statement because I understand we do not have a long period of time and there are a lot of questions that we are going to be asked. I would rather do this in a more informal way and answer the questions directly rather than boring you with long descriptions of the Food and Drugs Act, regulations and the details thereof.

Mrs. Clancy (Halifax): Dr. Létourneau, I would like to welcome you to the committee. I will get right to it. Can you tell me what studies have been done with regard to either the Même breast implant or silicone gel implants in general in Canada?

Dr. Létourneau: There have been a number done in Canada and some are being done right now. The most important one, which is the one that brought us the most comfort about breast implants, is that of Dr. Hans Berkel in Calgary, who has not yet published the study but has given a presentation to the department on it. This is a very large study, which looks at following up women who had breast implants.

Mrs. Clancy: When did this study commence?

Dr. Létourneau: I cannot give you the details of the study.

Mrs. Clancy: What I am trying to find out here is what sort of evidence Health and Welfare had vis-à-vis silicone breast implants, the Même implant in particular. Would you say there was a wealth of study at the time that the implants first came on the market in Canada?

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le mardi 17 mars 1992

La présidence: Je déclare la séance ouverte.

Docteur Létourneau, je vous invite à faire une déclaration d'ouverture; nous avons une foule de questions à vous poser.

Dr E.G. Létourneau (directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux, Direction générale de la protection de la santé, Santé et Bien-être social Canada): Je suis médecin diplômé de l'Université du Manitoba. La médecine du travail est ma spécialité. La raison pour laquelle je suis ici est la suivante: en 1986, le ministère m'a demandé d'assumer la responsabilité des instruments médicaux en plus de celle de la radioprotection, qui est ma spécialité.

Mil neuf cent quatre-vingt-six n'a pas été une bonne année. C'est celle du grave accident survenu en URSS, et c'est la raison pour laquelle je ne me suis pas beaucoup occupé des instruments médicaux avant la fin de l'année, une fois terminé notre travail dans le cadre de l'accident de Tchernobyl.

Je comparais ce matin en tant que fonctionnaire et gestionnaire, et non comme spécialiste des détails des instruments médicaux. Je suis ici pour répondre à vos questions sur la manière dont le ministère s'acquitte de sa tâche, sur le plan technique, sans entrer dans le détail de ce que nous faisons.

Je ne ferai pas de déclaration d'ouverture, car je crois comprendre que nous ne disposons pas de beaucoup de temps et que vous avez beaucoup de questions à poser. Je préférerais procéder de manière moins structurée et répondre directement aux questions plutôt que de vous ennuyer en me lançant dans une longue description de la loi et des détails de ces règlements.

Mme Clancy (Halifax): Docteur Létourneau, je vous souhaite la bienvenue au comité. Je passe tout de suite aux questions. Pouvez-vous me dire quelles études ont été faites sur la prothèse mammaire Meme ou sur les prothèses utilisant un gel de silicone au Canada?

Dr Létourneau: Un certain nombre d'études ont déjà été effectuées au Canada, et il y en a plusieurs actuellement en cours. La plus importante, celle qui nous a le plus rassurés au sujet des prothèses mammaires, est celle du Dr Hans Berkel, de Calgary, qui n'a pas encore publié les résultats de son étude, mais qui a déjà fait un exposé à ce sujet au ministère. Il s'agit d'une étude très importante, qui a notamment trait au suivi des femmes qui ont une prothèse mammaire.

Mme Clancy: Quand cette étude a-t-elle été commencée?

Dr Létourneau: Je ne suis pas en mesure de vous fournir de détails là-dessus.

Mme Clancy: Ce que je voudrais savoir, c'est quelle information a recueillie Santé et Bien-être social sur les prothèses mammaires à base de silicone, la prothèse Meme en particulier. Selon vous, de nombreuses études avaient-elles déjà été faites lorsque ces prothèses ont fait leur apparition sur le marché canadien?

[*Texte*]

Dr. Létourneau: The department started doing pre-market reviews of breast implants in 1983.

Mrs. Clancy: What does that mean?

Dr. Létourneau: That means that before 1983 there was no law that obligated manufacturers to submit to the department evidence that the implant device they were going to sell in Canada met the requirements of the Food and Drugs Act. This means that they were essentially considered to be effective; that is, the device did what it was supposed to do and it was safe, and safe has to be qualified as to what it means.

Before 1983, manufacturers could sell in Canada anything they wanted provided that they notified the department that they were selling this and that they were willing to give the department information if this device should prove to be faulty. The notification started in 1976.

Mrs. Clancy: Prior to 1983, we were basically in a policy wasteland. Is that what you are telling me?

Dr. Létourneau: Not exactly. To step back even further, the scientific world and the regulatory world did not realize that medical devices, which are all of those things used in medicine that are not drugs, existed or were important about until the mid-1970s. In the mid-1970s, both in the United States and in Canada, and nowhere else in the world, people became aware of that and started to ask: How can we control the quality of these things that are now widely used in medicine and have an effect on patients?

• 0930

Mrs. Clancy: Take something else that is inserted into the human body like hip replacements or joint replacements. Are there studies on those?

Dr. Létourneau: There are studies on those and there are studies on breast implants. To come back to your—

Mrs. Clancy: Let's take this one step at a time. If I were to ask you for studies on the safety or the efficacy of those devices that are used in hip replacement, would there be any problem with getting those?

Dr. Létourneau: Yes, there would be, and—

Mrs. Clancy: Why?

Dr. Létourneau: It's the same problem as in all devices, because devices are something that evolved over a long period of time and because they are so sensitive to the skills of the surgeon and the institution that is putting them. I'm glad you hit prostheses, because we have very serious problems with hip prostheses. There are very, very serious problems. There are serious problems with all implantables. What I'm coming back to saying is that the devices change constantly. The physicians who put them in change constantly. No one, and there is no system in the world, follows—

Mrs. Clancy: What do you mean, the physicians change? You mean their whole expertise?

[*Traduction*]

Dr Létourneau: Le ministère a commencé à effectuer des examens de précommercialisation des prothèses mammaires en 1983.

Mme Clancy: Qu'est-ce que cela signifie?

Dr Létourneau: Cela signifie qu'avant 1983, aucune loi n'obligeait les fabricants à fournir au ministère les preuves que la prothèse qu'ils allaient vendre au Canada était conforme aux exigences de la Loi sur les aliments et drogues. Cela signifie qu'elle était essentiellement jugée efficace; c'est-à-dire qu'elle faisait ce qu'on attendait d'elle et qu'elle était sûre, encore que le sens de ce dernier mot exige d'être précisé.

Avant 1983, les fabricants pouvaient vendre tout ce qu'ils voulaient au Canada, à condition d'en informer le ministère et de s'engager à lui fournir les renseignements nécessaires si l'instrument s'avérait défectueux. Ce système était entré en vigueur en 1976.

Mme Clancy: Avant 1983, c'était donc pratiquement le désert sur le plan des politiques. C'est bien cela que vous me dites?

Dr Létourneau: Pas exactement. Si l'on remonte encore plus loin, on constate que les scientifiques et les responsables de la réglementation se sont rendu compte qu'au milieu des années 70, les instruments médicaux, c'est-à-dire tout ce qui est utilisé en médecine en dehors des médicaments, existaient ou étaient importants. Au milieu des années 70, aux États-Unis et au Canada, mais nulle part ailleurs, les gens s'en sont rendu compte et ont commencé à se poser la question suivante: comment contrôler la qualité de tous ces instruments qui sont maintenant si abondamment utilisés en médecine et qui ont un effet sur les malades?

Mme Clancy: Prenons un autre exemple d'instrument inséré dans le corps humain, comme cela se fait pour l'arthroplastie de la hanche ou celle d'une articulation. A-t-on fait des études là-dessus?

Dr Létourneau: Il y en a, comme il y en a sur les prothèses mammaires. Pour revenir à votre...

Mme Clancy: Prenons une chose à la fois. Si je vous demandais des études sur la sécurité ou l'efficacité des instruments utilisés pour l'arthroplastie de la hanche, serait-il difficile de les obtenir?

Dr Létourneau: Oui, et...

Mme Clancy: Pourquoi?

Dr Létourneau: C'est le même problème que celui qui se pose pour tous les autres instruments. Ceux-ci ont beaucoup évolué avec le temps, et le degré de sécurité et d'efficacité est fonction de l'adresse du chirurgien et de la qualité de l'établissement où l'opération a lieu. Je suis heureux que vous ayez pris l'exemple des prothèses, car elles nous causent des problèmes extrêmement sérieux. Tous les implants en posent. Ce que je tiens à souligner, c'est que tous ces instruments changent constamment, et les médecins qui les utilisent, aussi. Personne, ni aucun système au monde, ne suit...

Mme Clancy: Que voulez-vous dire par là? Voulez-vous dire que c'est la compétence des médecins qui change?

[*Text*]

Dr. Létourneau: One particular physician is going to put in 100 hip implants and then he's going to get out of the business. Someone else is going to put another 100 in, and they have totally different results with the same implant.

To get back to this, there is no system anywhere in the world—I think you're coming to the important point—to follow up implantable devices in any way. Therefore, we don't really know, except for specific series done by one or other physician, the totality of the picture of every hip implant put into patients in Canada for the last 30 years, to tell us this one worked very well, this one didn't work very well, this hospital is very good, that hospital is not very good.

It's a very, very complex question, and there are no systems in place to follow these things up. This occurs with all implants. Hip implants are a good example because they have problems with corrosion, they have problems with fracture, they have problems with sudden death during surgery, they have problems with the glue, and yet in the overall picture they permit thousands of people to live useful lives in spite of the fact that they have a fairly high rate of mortality and morbidity associated with them.

Mrs. Clancy: What's the rate?

Dr. Létourneau: I can't give you the rate because it varies—

Mrs. Clancy: Could you let us know? Could you send a list?

Dr. Létourneau: I probably could give you some series on that. I could get it from my staff. I'll make a note. Any implant that you take, any implant that goes into the body, is associated with mortality and morbidity.

I'll give you an example of how the evolution goes on. When I was an intern, which was 30 years ago, we did not get one survivor for heart valves at the hospital where I worked. In every surgery I was associated with, every patient died within seven days. It was really tragic. Today there are 25,000 people walking around with heart valves whose lives would have ended many years sooner. However, heart valves have problems. There is no such thing as a good heart valve. If they don't fracture, they clot. If they don't clot, they grow tissue on them. If they don't grow tissue on them, they fall apart. There are a lot of problems associated with them.

The whole thing about medical devices is that as science moves on better and better devices are made. The statistics get better, but all of them have associated with them a level of risk, which is really the dilemma of the people who do the regulatory part.

Mrs. Clancy: Obviously you know that the heart valve situation has improved over the last 30 years, and I am presuming that you don't know that anecdotally. I am presuming you know that from some form of empirical study. I could hazard a guess that the medical and empirical evidence vis-à-vis heart valves is reasonably good.

[*Translation*]

Dr Létourneau: Vous pouvez avoir un chirurgien qui va faire 100 arthroplasties de la hanche et qui passe ensuite à autre chose. Après lui, il y en aura un autre qui en fera cent autres, et les résultats seront totalement différents.

Pour revenir à ce que je disais, nulle part au monde, il n'y a de système... Je crois que vous en venez là au point important... qui assure, sous quelque forme que ce soit, le suivi de ces prothèses. Donc, en dehors des séries d'opérations faites par un médecin ou un autre, nous n'avons pas de statistiques globales concernant toutes les arthroplasties de la hanche faites au Canada depuis 30 ans qui nous permettent de savoir celles qui ont bien marché, et celles qui n'ont pas bien marché, ni de déclarer que tel hôpital est excellent, et tel autre médiocre.

C'est une question extrêmement complexe, et il n'existe actuellement pas de système de suivi. Il en va de même pour tous les implants. Les prothèses de la hanche sont un bon exemple, car il y a des problèmes de corrosion, de fracture, de mort soudaine pendant l'opération; il y a aussi des problèmes créés par la colle utilisée, et pourtant, dans l'ensemble, ces prothèses permettent à des milliers de personnes de demeurer fonctionnelles, en dépit du fait que le taux de mortalité et de morbidité est relativement élevé.

Mme Clancy: Quel est ce taux?

Dr Létourneau: Je ne peux pas vous le dire, car il varie...

Mme Clancy: Pourriez-vous nous le faire savoir? Pourriez-vous nous envoyer une liste?

Dr Létourneau: Je pourrais probablement vous fournir une série de données en les demandant à mon personnel. J'en prends note. Toute prothèse, tout instrument inséré dans le corps humain crée un risque de mortalité et de morbidité.

Je vais vous donner un exemple de la manière dont les choses ont évolué. Lorsque j'étais interne, il y a une trentaine d'années, le taux de mortalité était de 100 p. 100 pour les opérations des valvules cardiaques, à l'hôpital où je travaillais. Pour toutes les interventions chirurgicales auxquelles j'ai été associé, le malade est mort dans les huit jours. C'était vraiment tragique. Aujourd'hui, il y a 25,000 personnes qui se promènent avec des valvules artificielles sans lesquelles elles seraient mortes depuis de nombreuses années. Cependant, ces valvules causent aussi des problèmes. Une bonne valvule cardiaque, ça n'existe pas. Lorsqu'elle ne se brise pas, des caillots se forment autour d'elle. Quand il n'y a pas de caillot, il y a des tissus qui la recouvrent, et quand il n'y en a pas, elle se désagrège. Elle pose donc bien des problèmes.

Ce qu'il faut noter au sujet des instruments médicaux, c'est qu'ils s'améliorent constamment, grâce aux progrès scientifiques. Les statistiques s'améliorent, mais un certain degré de risque demeure toujours, et c'est là le dilemme pour les responsables de la réglementation.

Mme Clancy: Vous savez manifestement que, dans le cas des valvules cardiaques, la situation s'est améliorée au cours de ces 30 dernières années, et je suppose que vous ne l'avez pas appris par hasard, mais que vous vous fondez sur une étude empirique quelconque. Je me hasarderai à dire que les données médicales et empiriques relatives aux valvules cardiaques sont assez bonnes.

[*Texte*]

Dr. Létourneau: It's no better in its totality than for all the other devices, and is maybe a little bit less—

• 0935

Mrs. Clancy: No, no, no. You're not getting the point of my question. I'm not saying it's reasonably good in the sense that... I don't know whether it's reasonably good for the patient; I'm talking about the evidence you have as a doctor or a practitioner out there.

A heart surgeon out there would have a body of empirical evidence he or she could go to and say to his patient, here are the pluses, here are the minuses. In other words, the ability to make informed consent over heart valves is probably reasonably good.

Dr. Létourneau: Yes, in that way, for most devices, the surgeon who is putting them in, who knows his own partiacular skill and the skill of his operating team and the material he is using—

Mrs. Clancy: Is it your opinion we can say the same thing about silicone breast implants?

Dr. Létourneau: Yes, oh yes. Silicone has been used in humans for a long time—35 years or so. It's considered the benchmark of materials to put in the body. Everybody compares everything else to silicone, silicone being the safest and the best. That's the spirit in which these things are looked at. For silicone right now, on one manufacturer's submission, we have 33,000 pages—130 volumes of material.

Mrs. Clancy: Why can't I get that?

Dr. Létourneau: You can get 34 volumes of that if you want it.

Mrs. Clancy: Where?

Dr. Létourneau: From the Dow Corning Company. They will give it to you or you can get it from us, but it takes a lot of photocopying.

Mrs. Clancy: So it's Dow Corning's study?

Dr. Létourneau: It's Dow Corning's study. But let's get it straight, Dow Corning is only taking things from the literature that other people have done, not their own work, from everything they've gathered all over the world, from different universities, from different physicians, and they have put it all together into one gigantic submission. Every company does that.

If you get heart valves coming in, they will put in a submission and they will quote from studies all over the world. That's the way our system works.

Mrs. Clancy: I have just one more point. I would just say, perhaps in closing, Dr. Létourneau, what we are effectively looking at then is the intelligence we have in this matter comes from Dow Corning.

Dr. Létourneau: No, no. Because when people put in submissions and quote papers, we of course check them out, we look at the literature. The literature on breast implants, for instance, just itself—we have one list of references over 200 pages long. It's an enormous thing, only because silicone has been around for so long.

[*Traduction*]

Dr Létourneau: Globalement, les statistiques ne sont pas meilleures que pour tous les autres instruments, et peut-être même le sont-elles un peu moins.

Mme Clancy: Non, non, non. Vous ne comprenez pas ce que je veux dire. Je ne dis pas que les résultats sont assez bons au sens... Je ne sais s'ils le sont pour le malade; ce dont je parle, ce sont des données dont vous disposez en tant que médecin ou praticien.

Un spécialiste de la cardiochirurgie disposerait d'un ensemble de données empiriques ou pourrait dire au malade: voici les avantages et voici les inconvénients. Autrement dit, la possibilité d'un consentement fondé sur des éléments concrets, dans le cas des valvules cardiaques, est probablement assez bonne.

Dr Létourneau: Oui, en ce sens, pour la plupart des instruments, le chirurgien qui les insère, qui connaît ses propres compétences et celles de son équipe, ainsi que le produit qu'il utilise...

Mme Clancy: Selon vous, peut-on en dire autant des prothèses mammaires contenant de la silicone?

Dr Létourneau: Oui, oui. Il y a environ 35 années que l'on utilise la silicone pour les êtres humains. Dans ce domaine, c'est considéré comme le produit de référence. Tout le monde compare tout le reste à la silicone, car il n'y a rien de meilleur ni de plus sûr. C'est dans cet esprit que l'on étudie ces questions. Un fabricant nous a soumis, à lui tout seul, une étude de 33,000 pages sur la silicone—c'est-à-dire 130 volumes.

Mme Clancy: Pourquoi ne pourrais-je pas l'obtenir?

Dr Létourneau: Vous pouvez obtenir 34 volumes, si c'est ce que vous voulez.

Mme Clancy: Où?

Dr Létourneau: En vous adressant à la société Dow Corning. Ils vous les donneront, ou vous pourrez vous procurer cette étude auprès de nous, mais cela fait beaucoup de photocopies.

Mme Clancy: C'est donc l'étude de Dow Corning?

Dr Létourneau: Oui. Mais entendons-nous bien; tout ce qu'a fait Dow Corning, c'est réunir les études effectuées par d'autres, et non les siennes, dans le monde entier, des études effectuées dans diverses universités, par divers médecins. Cette société a réuni tout cela dans un énorme document qu'elle nous a soumis. Toutes les sociétés font la même chose.

C'est la même chose pour les valvules cardiaques; on vous soumettra un document citant les études faites dans le monde entier. C'est ainsi que fonctionne notre système.

Mme Clancy: J'ai une dernière remarque à faire. Je voudrais simplement dire en terminant, docteur Létourneau, que les données dont nous disposons sur la question nous sont fournies par Dow Corning.

Dr Létourneau: Non, non. Lorsque des gens nous présentent ce genre de documents et citent des études, nous faisons naturellement les vérifications nécessaires. Rien que dans le cas des prothèses mammaires, par exemple, nous avons une liste de références de plus de 200 pages. C'est énorme, et cela s'explique par le fait qu'on utilise la silicone depuis longtemps.

[*Text*]

Mrs. Clancy: Can I get that?

Dr. Létourneau: Yes, you can get that. It's a material that is used in more than 250 different classes of devices. It's in foods, it's in cosmetics, it's in drugs. You cannot escape silicone. It's part of our daily life. So we know a lot about this material, and this material is available to us and it's available to our scientists who are reviewing this. It's not an unknown.

Silicone is used in heart valves, it's used in interocular lenses, it's used for blood vessels. It's very, very widely used, and all of these uses have associated with them problems.

The point I'm making is I don't know of one implantable device that can be put in and have 100% good results, and so that's the basis on which our professionals review things. They don't review things on the basis of 100% good results, because there is no such thing.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Dr. Létourneau, I wonder what is Canada's official position right now regarding the silicone implants.

Dr. Létourneau: I don't think there is any official position. The way the process works is when a problem is raised on something like breast implants, people come in and say they feel there is this problem and that problem. The way it's handled is that we get the information and we have it reviewed.

If we feel within the department we would like a broader review, then we can go on the outside and we can go to specialists in the field—pathology, epidemiology, and so forth—and ask for their opinion. When you think that with 65 people you can't necessarily cover all of the sub-specialties and go into great detail, so what we do is do as everyone else does.

We draw on the knowledge that's available in our society and we listen to the advice, and then we see what this advice brings. So you can't really have a position. The position is always dependent on the evidence and on what is out there, what we are going to get as advice and what we're going to find.

Mrs. Anderson: Since 1983, which is, I gather, the benchmark year when we started looking at the problems with this, do you have the percentage of the successes? Because so far we're just hearing about some of the problems. What rate are the successes?

Dr. Létourneau: It's interesting to talk about the successes because it's such a strange field. For instance, we have refused about 20% of all the submissions given to us. Of 1,000 a year, we refuse about 20% every year. Some of them eventually get through it. We refuse them by writing back to the manufacturer and saying that we don't think the evidence is valid, that we have questions about this, or that the manufacturer has not proven this or we have from a literature knowledge that this is not a safe procedure.

[*Translation*]

Mme Clancy: Pourrais-je obtenir cette liste?

Dr Létourneau: Oui. La silicone est utilisée dans plus de 250 catégories d'instruments. On en trouve dans les aliments, dans les cosmétiques, dans les médicaments. Impossible d'y échapper. Elle fait partie de notre vie quotidienne. Nous la connaissons donc bien; nous y avons accès, et les scientifiques qui étudient ces questions, aussi. Ce n'est pas une substance inconnue.

La silicone est utilisée dans les valvules cardiaques, dans les lentilles interoculaires, et aussi pour les vaisseaux sanguins. Elle est utilisée dans toutes sortes de domaines, et chacun d'entre eux a ses problèmes.

Ce que je veux dire, c'est que je ne connais pas un seul instrument intracorporel qui donne des résultats bons à 100 p. 100, et c'est sur cette base que nos professionnels étudient la question. Ils ne se fondent pas sur un taux de réussite de 100 p. 100, car cela n'existe pas.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Docteur Létourneau, quelle est la position officielle adoptée par le Canada vis-à-vis des prothèses contenant de la silicone?

Dr Létourneau: Je ne pense pas qu'il y en ait. Le système fonctionne de la manière suivante: lorsqu'un de ces instruments crée un problème, les prothèses mammaires, par exemple, les gens viennent nous dire ce qu'ils considèrent comme la nature du problème. Nous recevons donc ces informations et nous les analysons ensuite.

Si nous décidons, au ministère, que nous voudrions un examen plus général de la question, nous pouvons faire appel à des spécialistes de l'extérieur—dans le domaine de la pathologie, de l'épidémiologie, etc.—pour leur demander leur opinion. Avec 65 personnes vous ne pouvez pas nécessairement couvrir toutes les spécialités secondaires et entrer vraiment dans le détail, si bien que nous faisons ce que font tous les autres.

Nous faisons appel aux connaissances existant dans notre société, nous écoutons des conseils et nous voyons ce que cela donne. Il n'est donc pas vraiment possible d'avoir une position officielle. Elle est toujours fonction des données et de la situation, des conseils que nous recevons et de nos propres constatations.

Mme Anderson: Connaissez-vous le pourcentage de réussite depuis 1983, qui est, je crois, l'année de référence à partir de laquelle nous avons commencé à étudier ce genre de problèmes? Après tout, jusqu'à présent, nous n'avons entendu parler que de certains des problèmes. Quel est le taux de réussite?

Dr Létourneau: Il est intéressant d'en parler, car c'est un domaine vraiment étrange. Par exemple, nous avons rejeté environ 20 p. 100 des instruments qui nous ont été soumis. Sur les 1,000 que nous recevons chaque année, nous en refusons environ 20 p. 100. Certains d'entre eux finissent par être acceptés. Nous les refusons en écrivant au fabricant pour lui dire que nous ne pensons pas que les données présentées sont valides, que nous avons des doutes sur tel ou tel point, qu'il n'a pas fourni de preuves concluantes ou que d'autres études montrent qu'il ne s'agit pas d'une procédure sans danger.

[*Texte*]

• 0940

I will use the example of hair transplants for men. This is a big thing. This is an enormous business. Some very enterprising person in Europe has invented, believe it or not, a machine that will actually transplant artificial hair into the scalp. We refused that submission outright because people have died from this in other countries. Infection will track through and you will get meningitis. We know as a basic principle of medicine that whenever you make a hole in the body you cannot prevent infection from tracking down. We know that. Therefore, that was rejected outright.

I will give you an example of a success that was a disaster in the U.S.A.: jaw implants. A lot of people suffer from temporal mandibular joint problem. A company in the U.S.A, Vitec, came out with a special jaw implant. It was accepted in the U.S.A. In Canada, the gentlemen who were reviewing this were not happy about these tests and did not accept it. They asked the company for the information. The company did not have the information and now Vitec has turned out to be a disaster in the U.S.A. It has to have registers and so on. You win some and you lose some.

Of things that we did and the Americans did not do, breast implants are a good example. The Americans have never reviewed breast implants. Under their strange law anything that remotely resembles something that has already been sold is not covered by the law unless there are objections and then they go through a very complicated procedure and ask for submissions.

Since 1983 we have rejected a number of breast implants because they are not all the same. There are a number of companies that make them. They came from Japan and Brazil. We have rejected a number that could be sold in the U.S.A. We were criticized for that.

A few years ago I was receiving letters from physicians asking why their colleagues in the U.S.A. could buy this implant and they could not. We said that we were very sorry, but this company had no information to back up its claims. We did not know if the stuff was safe enough and therefore did not allow it.

The situation has changed, because in the U.S.A. they have finally called for submissions and a lot of these companies went out. We did offer protection for certain companies which never got their implants on the markets.

On the other hand, we approved quite a number of them. We approved them on the same basis on which we approve everything else. We had submissions. They answered our questions. They have their clinical studies, they have their animal studies—the same basis.

[*Traduction*]

Je prendrai l'exemple des greffes de cheveux pour les hommes. C'est une grosse affaire. C'est une énorme opération commerciale. Quelqu'un de très entreprenant en Europe a inventé, croyez-le ou non, une machine qui implante des cheveux artificiels dans le cuir chevelu. Nous l'avons immédiatement refusée, car des gens en sont morts dans d'autres pays. L'infection peut se répandre, et vous pouvez vous retrouver avec une méningite. Un des principes fondamentaux de la médecine, c'est que lorsque vous faites un trou dans le corps, il est impossible d'empêcher l'infection de se répandre. Ça, nous le savons. Nous avons donc immédiatement rejeté ce système.

Je vais vous donner un exemple d'une réussite qui s'est finalement soldée par un désastre aux États-Unis: les greffes de mâchoires. De nombreuses personnes ont des problèmes d'articulation temporo-maxillaire. Vitec, une société américaine, avait créé une prothèse spéciale qui avait été acceptée aux États-Unis. Au Canada, les messieurs qui examinaient cet instrument n'étaient pas très satisfaits des essais et le rejetèrent donc. Ils demandèrent un complément d'information à la société, qui ne les avait pas, et, depuis, la prothèse Vitec s'est avérée un véritable désastre aux États-Unis. Il lui faut des registres, etc. Autrement dit, on ne gagne pas à tous les coups.

La prothèse mammaire offre un bon exemple de ce que nous avons fait et de ce que les Américains, eux, n'ont pas fait. Ceux-ci n'ont jamais vraiment étudié la question. En vertu de leur loi bizarre, tout ce qui ressemble vaguement à quelque chose qui a déjà été vendu dans le passé n'est pas assujetti aux dispositions de la loi, à moins qu'il n'y ait des objections; à ce moment-là, on engage une procédure très compliquée et on exige la présentation de mémoires.

Depuis 1983, nous avons rejeté un certain nombre de prothèses mammaires parce qu'elles ne sont pas toutes les mêmes. Elles sont fabriquées par plusieurs sociétés. Elles nous viennent du Japon et du Brésil. Nous en avons rejeté un certain nombre quand la vente a été autorisée aux États-Unis. On nous l'a d'ailleurs reproché.

Il y a quelques années, je recevais des lettres de médecins demandant pourquoi leurs collègues américains pouvaient acheter cette prothèse, alors qu'ils ne le pouvaient pas. Nous avons alors répondu que nous le regrettions beaucoup, mais que la société concernée n'avait pas été en mesure de nous fournir des données confirmant ses arguments. Nous ne savions pas si le produit était suffisamment sûr, et nous en avons donc interdit l'utilisation.

La situation a changé, car aux États-Unis, on a finalement exigé la présentation de mémoires et, depuis, beaucoup de ces sociétés ont disparu. Nous avons offert une protection pour certaines sociétés dont les prothèses n'ont jamais été commercialisées.

En revanche, nous en avons autorisé un nombre appréciable selon les mêmes critères que pour n'importe quoi d'autre. Nous avons reçu des mémoires. Les sociétés ont répondu à nos questions. Elles ont fait leurs études cliniques, leurs études sur les animaux—comme cela se fait pour le reste.

[*Text*]

The breast implants were dealt with the same way as pediatric implants and as hip implants, knowing full well that you could report a 10% problem with breast implants, and this was no different from all the other surgical procedures. The same kind of optic was applied to breast implants as other implants in general.

Mrs. Anderson: You have given me the devices numbers, but what about the patient? Who has the numbers of the patients and their successes?

Mr. Létourneau: That's when we get back to the original problem. There is no bank of data, which we would all dearly love to have, that would take all these patients together in Canada.

We could say that in the last 10 years there were 15,000 breast implants and 250 people had serious surgical complications, infections, etc. You had 150 who developed rashes. This is the type of thing we would like to have.

What we have right now is one physician saying—and this is the way medicine goes—that he has done sixty of these and has followed them for five years and here are his results. It is certainly unsatisfactory from today's approach to safety, but in 1980 it was great, because in many cases you had nothing.

These manufacturers would come forward and we would say they have nothing. They would say that they thought it's safe. We asked them for proof. They did not even have a short series. The whole of that area of medicine is moving.

Another thing about pre-market review is that it will never give you information on long-term effects. Why? Because if you want to sell a valve you can't test it for ten years. You have to test it for two years in animals, and you must have a clinical series. Then it goes on the market. The problem is that after two years the valve is obsolete and another valve is on the market. It's a problem everyone is grasping with, and everyone is looking for advice on it; we are, and the Americans too.

• 0945

How do you deal with this fast-moving technology—not depriving patients who may die because they're not going to get their valves, and at the same time not letting material on the market that may cause problems in ten years' time? It's a dilemma for which no one has a solution.

Mrs. Anderson: I understand that right at the moment the implant has been withdrawn from the market except for surgical cases. Is that correct?

Dr. Létourneau: Not quite. In Canada there's a moratorium and everyone is respecting it. They are not being used.

Mrs. Anderson: Not at all?

[*Translation*]

On a procédé, pour les prothèses mammaires, de la même manière que pour les prothèses destinées aux enfants et les prothèses de la hanche, sachant fort bien que s'il y avait des problèmes pour 10 p. 100 de ces prothèses mammaires, le taux n'était pas différent de celui des autres interventions chirurgicales. On a utilisé la même optique pour les prothèses mammaires que pour tous les autres types de greffes.

Mme Anderson: Vous m'avez donné les chiffres concernant les instruments, mais les malades? Qui a les chiffres concernant le taux de réussite en ce qui les concerne?

Dr Létourneau: Voilà où nous en revenons au problème original. Il n'y a pas de banque qui regroupe les données concernant tous les malades au Canada, ce qui est très regrettable.

On peut dire qu'au cours des 10 dernières années, sur 15,000 greffes du sein, 250 personnes ont connu des complications chirurgicales graves, des infections, etc. Cent cinquante d'entre elles ont eu des éruptions. Voilà le genre de données que nous voudrions avoir.

En ce moment, tout ce que nous avons, c'est un médecin qui vous dit—c'est ainsi que fonctionne la médecine—qu'il a effectué 60 de ces greffes, qu'il a suivi les bénéficiaires pendant cinq ans et que les résultats sont tels ou tels. Dans l'optique actuelle, sur le plan de la sécurité, c'est loin d'être satisfaisant, mais en 1980, c'était déjà très bien, car dans bien des cas, il n'y avait absolument aucune donnée.

A l'époque, les fabricants se présentaient et, lorsque vous leur disiez qu'ils n'apportaient aucun élément d'information, ils vous disaient qu'ils pensaient que leur produit était sûr. Lorsque nous leur demandions des preuves, nous constations qu'ils n'avaient même pas de petites séries expérimentales. C'est là un domaine de la médecine qui est en train de changer.

L'autre défaut de l'examen de précommercialisation, c'est qu'il ne peut pas vous fournir de données sur les effets à long terme. Pourquoi? Si vous voulez vendre une valvule, vous ne pouvez pas la mettre à l'essai pendant 10 ans. Vous faites des essais sur des animaux pendant deux ans, et vous devez effectuer une série d'analyses contrôlées. Le produit peut ensuite être vendu. La difficulté, c'est qu'après deux ans, la valvule est dépassée, et on en commercialise une autre. Nous essayons tous de surmonter ce problème, nous cherchons tous des conseils à ce sujet, nous et les Américains aussi.

Que faire face à cette technologie en évolution rapide, sans priver les patients, qui pourraient mourir faute de leur valvule, sans pour autant laisser commercialiser des instruments médicaux qui engendreront des problèmes dans 10 ans? C'est le dilemne, mais personne n'a de solution.

Mme Anderson: On me dit qu'à l'heure actuelle, l'implant mammaire a été retiré du marché, sauf pour usage chirurgical. Est-ce exact?

Dr Létourneau: Pas tout à fait. Au Canada, nous avons imposé un moratoire que tous respectent. L'implant n'est pas utilisé.

Mme Anderson: Pas du tout?

[*Texte*]

Dr. Létourneau: In the U.S.A. the recommendation by their panel was to give it full use for people getting reconstruction after breast surgery for cancer, but for cosmetic purposes to do valid scientific studies; in other words, limit it to a few centres and have these people sign a form saying they agree to be followed up, because people have free will. They might not necessarily want people to come and bug them every year.

Whether this will be accepted by their commissioner in their system, I don't know. I cannot predict what is going to happen in Canada because the studies are still being done.

There is, of course, a fallacy with saying it's okay for breast cancer, it's not okay for other people, because it depends on the risk. If it's going to have a high risk so that we find out that there are long-term high risks, it shouldn't be acceptable for anybody. It's the kind of dilemma that people will have to grapple with, and I'm sure that a lot of the medical profession will have input on it. A lot of people who are concerned about this will have input on this.

Mrs. Anderson: Can you give me an idea what the panel that has been formed to investigate will be doing?

Dr. Létourneau: What they are doing right now is reviewing areas of their specialties that have been raised as problems. The person who works in rheumatology has consulted with his colleagues around Canada and is looking at the rheumatology aspect of this. By that I mean scleroderma and all these other diseases.

We have a pathologist in Montreal who is an authority on women's diseases. She's also a professor of obstetrics and gynecology. She's looking at the pathology, what happens in the breast, the cellular parts of it, the questions of silicone contact. We have an epidemiologist who's looking at the statistics of the studies to see how good they are. What these people are doing is essentially trying to look from the outside and determine what are the things that the department should be looking at, and how good is the evidence from their perspective.

Our own people are reviewing this mammoth submission. We're reviewed others before, so a lot of this is not new for us. We have people looking at the bio-materials, looking at the epidemiology, looking at the animal experiments, looking at all of these various things. It's all being done at once.

All of this knowledge is going to be put together and then we're going to have to ask: How good is the evidence? Is this very dangerous? Does it affect other silicone products, which is really the major question in my mind because silicone is such an important bio-material? That kind of decision will have to be made once the information is in.

Mrs. Anderson: Is there a time element on this?

Dr. Létourneau: The panel have said that they would be coming forth with their advice sometime near the end of April. By that time we'll have reviewed the major submissions ourselves.

[*Traduction*]

Dr Létourneau: Aux États-Unis, le groupe d'étude a recommandé de continuer à utiliser l'implant, sans restrictions, dans les cas de reconstruction après l'ablation du sein dans les cas de cancer, mais dans les cas de chirurgie esthétique, d'effectuer des études scientifiques valables; en d'autres termes, de se limiter à quelques centres où l'on demanderait aux patientes d'accepter par écrit d'être suivies, car les gens sont libres. Les patientes ne voudraient pas nécessairement que l'on vienne les ennuyer avec cela tous les ans.

Est-ce que leur commissaire acceptera cette procédure? Je n'en sais rien. Je ne peux pas non plus prédire ce qui se produira au Canada, car les études sont toujours en cours.

Évidemment, il est faux de prétendre que cela peut aller dans les cas de cancer du sein, mais pas dans les autres, puisque tout dépend du risque. Si les risques sont élevés, si nous constatons que les risques à long terme sont élevés, cet instrument médical ne devrait en aucun cas être jugé acceptable. Nous devrons lutter pour nous sortir de ce dilemme, et je suis persuadé que la profession médicale aura des suggestions à faire. De nombreux intéressés auront leur mot à dire.

Mme Anderson: Pouvez-vous me donner une idée des travaux qu'entreprendra le groupe de travail créé pour faire enquête sur cette question?

Dr Létourneau: À l'heure actuelle, le groupe revoit les domaines de ses spécialités que l'on a identifiés comme problèmes. Le rhumatologue a consulté ses collègues dans tout le Canada et examine la question sous l'angle de sa spécialité. J'entends les aspects qui touchent à la sclérodermie, et à toutes ces maladies du même genre.

Nous avons une pathologiste à Montréal qui fait autorité en matière de maladies des femmes. Elle est également professeure d'obstétrique et de gynécologie. Elle étudie la pathologie, ce qui se produit dans le sein, au niveau cellulaire, au contact de la silicone. Nous avons un spécialiste en épidémiologie qui évalue les statistiques des études existantes afin de déterminer leur bien-fondé. Ces personnes étudient la situation de l'extérieur afin d'identifier les éléments que le ministère doit examiner et afin de décider si les éléments de preuve sont probants.

Notre personnel revoit cette gigantesque étude. Nous avons fait la même chose auparavant pour d'autres études; donc, il n'y a rien là de neuf pour nous. Nous avons affecté du personnel à l'examen des biomatériaux, de l'épidémiologie, des expériences sur les animaux, de tous ces différents éléments. Nous examinons tout dans un même temps.

Nous réunirons toutes ces données et, ensuite, nous nous demanderons: les éléments de preuve sont-ils solides? Ce produit est-il dangereux? La situation est-elle la même dans le cas des autres produits qui contiennent de la silicone? C'est là vraiment la question principale à mon avis, car la silicone est un biomatériau extrêmement important. Voilà le genre de décisions qu'il nous faudra prendre lorsque nous aurons toutes les données en main.

Mme Anderson: Avez-vous fixé des délais?

Dr Létourneau: Le groupe de travail a promis d'être en mesure de nous conseiller d'ici à la fin d'avril. D'ici là, nous aurons nous-mêmes revu la documentation principale.

[*Text*]

The Chair: I would like to ask some questions myself. First of all, I'd like to thank you for appearing today. I certainly appreciate the opportunity to discuss this issue with you frankly.

The consumer's position in this is basically what I find disturbing. A consumer wishing to purchase this product has no idea what the risk factors are. We've had deputation after deputation saying that they're not properly informed about the potential risks. In addition, they don't know if their particular doctor is a very good doctor. I think there are certain safety factors in the United States that are not present in Canada, notably the fact that doctors there must have private insurance. A really bad doctor who gets a lot of lawsuits could well lose his insurance.

• 0950

We have the professional associations, but they don't seem to be terribly active in monitoring. Of course, if a complaint occurs they will investigate. I've had a number of constituents that have been through that, and it's an extremely lengthy and onerous process and often not very satisfactory.

I'm wondering whether in this particular situation you think something could be done to ensure consumers are better informed, for example, by requiring doctors to provide certain information including their own complication rate.

Dr. Létourneau: This is an interesting and touchy subject. In fact when I became involved with medical devices, one of the first things I dealt with was exactly this problem. We met with our minister to talk about how the department could do something to better inform women about breast implants.

One of the things we came up with in co-operation with physicians is a booklet in which we had input, and the department paid for its publication. We could decide what went into it. This booklet was designed to be given to patients before they made their decision. It said you can get hemorrhage, you can get this, you can get that. This was in addition to what the surgeons were supposedly or already using.

The next thing we did is put out widely distributed departmental publications that dealt with implants in general, and with breast implants. I don't see any way we can do much more than have a co-operative venture with physicians, and say we, the department, are willing to give this knowledge by helping put together these publications. Then we have to depend on physicians to inform their patients.

There comes a time when the practice of medicine is the responsibility of the physicians and their organizations. Besides what we've done, we couldn't think of anything else we could do to have an influence on the way physicians were informing their patients.

Of course physicians vary widely, as you know. It is my understanding from speaking to surgeons and from women who have called my office that the majority of them did hand out our booklet, or in some cases if they didn't like our

[*Translation*]

La présidence: J'aimerais vous poser quelques questions moi-même. Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'être venu ici aujourd'hui. Je suis vraiment très heureuse d'avoir l'occasion de discuter franchement de cette question avec vous.

Ce qui m'ennuie le plus, c'est la situation du consommateur. Le consommateur qui souhaite se procurer ce produit n'a pas la moindre idée des risques que cela comporte. Délégation après délégation, on nous a affirmé ne pas avoir été suffisamment informé des risques éventuels. En outre, on ne sait pas si tel ou tel médecin est un bon médecin. Je pense qu'aux États-Unis, on a mis en place des facteurs de sécurité qu'on ne retrouve pas au Canada, à savoir le fait que les médecins doivent avoir une assurance privée. Un médecin vraiment incompétent qui fait l'objet d'un grand nombre de poursuites pourrait fort bien perdre ses assurances.

Il y a les associations professionnelles, mais elles ne semblent pas surveiller de façon très active. Évidemment, s'il y a plaintes, elles feront enquête. Plusieurs personnes dans ma circonscription qui ont vécu cette expérience l'ont trouvée extrêmement longue et coûteuse sans être nécessairement très satisfaisante.

Je me demande si à votre avis, on peut faire quelque chose afin de fournir de meilleurs renseignements aux consommateurs, par exemple, en obligeant les médecins à fournir certains renseignements y compris sur le taux de complications qu'ils connaissent eux-mêmes.

Dr Létourneau: C'est un sujet intéressant et épineux. En fait, lorsque je me suis intéressé aux appareils médicaux, j'ai justement eu à me pencher sur ce problème dès le début. Nous nous sommes réunis avec notre ministre afin de voir comment le ministère pouvait prendre des mesures en vue de mieux informer les femmes sur les implants mammaires.

Nous avons notamment mis au point avec la collaboration des médecins un livret auquel ces derniers ont participé et dont le ministère a payé les frais de publication. Nous avons décidé du contenu. Il s'agissait d'un livre à donner aux patientes avant qu'elles ne prennent leur décision. Il y était question d'hémorragie, de ceci et de cela. Ce document s'ajoutait à la documentation que les chirurgiens utilisaient déjà.

Ensuite, nous avons distribué à la ronde des publications du ministère sur les implants en général et les implants mammaires. Je ne pense pas que nous puissions faire mieux que de collaborer avec les médecins en nous disant prêts, nous le ministère à diffuser l'information en participant à la préparation de ces publications. Ensuite, nous devons compter sur les médecins pour qu'ils informent leurs patients.

La pratique de la médecine finit par devenir la responsabilité des médecins et de leurs organisations. Outre ces mesures, nous n'avons pu rien trouver d'autre qui puisse influencer la façon dont les médecins informent leurs patientes.

Évidemment, comme vous le savez, il y a des médecins de tous genres. J'ai l'impression, après avoir parlé à des chirurgiens et à des femmes qui ont téléphoné à mon bureau, que la grande majorité des médecins ont distribué notre livret

[*Texte*]

booklet—because they were free to use it or not use it—they handed out another type of publication prepared by their association which listed the complications possible, and hopefully made it clear that this was not a risk-free type of operation. Even though the risk of mortality is low, except for the anaesthetic risk, it was not a risk-free type of operation.

The Chair: What would be the risk range between one doctor and another doctor doing this?

Dr. Létourneau: It's hard to tell. If you look at series, for instance even just for scarring, which is an interesting problem, there are a lot of things we don't know about scarring around the implant—which occurs, by the way, around heart valves and pacemakers and everything else. The rate of scarring for the same kind of implant varies enormously from surgeon to surgeon. It's probably dependent on surgical technique, but series reported go from 5% to 30% for certain types of implants.

Now, this means there is a very strong element of skill involved, which is probably—for those of you who have attended surgery—dissection of tissues, the way you control your bleeders, the real technical aspects. It also varies with the kind of implant being used. If you have a very stiff, solid implant that is not likely to rupture, you'll have to make very large scars. Then, of course, you have all the complications. If you have very flexible implants that go through a very small scar, you may get fewer of these complications, but the implant is more likely to rupture if it's hit. There are all of these things that have to be taken into account.

No one has really ever studied, to my knowledge, the relative risk from one surgeon to the next for something like breast implants. It's something discussed by people because they're all aware of it anecdotally, and they can see the series in the literature, but it's not something clear.

One of the things surgeons have brought to my attention is that the rate of scarring and complications has been going down. They attribute this to the fact that when plastic surgeons get together, they give talks and so forth about their techniques. Slowly, the whole family of plastic surgeons is improving its technique for putting these things in. It's the same way that in cardiac surgery the technique is a large part of the success of the operation. Surgeons have learned from the ones that had good technique and have improved their own as time went on.

• 0955

The Chair: The other concern I have as a Canadian is the public liability for cosmetic surgery. I agree that when it's a life and death matter it's valid under a public health insurance plan to pay for that and to pay for complications. For instance, there's hip replacement where you're talking about a lot of pain and problems with mobility. There's reconstructive surgery and so on. But in the case of cosmetic surgery it seems to me that first of all most provinces require

[*Traduction*]

et dans certains cas, s'ils ne l'aimaient pas—car ils étaient libres de l'utiliser ou non—ils ont distribué d'autres publications préparées par leurs associations et expliquant les complications éventuelles ainsi que le fait, du moins c'est à espérer, que ce genre d'intervention chirurgicale n'est pas sans riques. Bien que le risque de mortalité soit faible, sauf celui que comporte l'anesthésiant, ce n'est pas une intervention sans riques.

La présidence: Jusqu'à quel point le risque varie-t-il d'un médecin à un autre?

Dr Létourneau: C'est difficile à dire. Dans le cas des séries d'essais, simplement pour la cicatrisation, par exemple ce qui est un problème intéressant, nous ne savons pas grand chose sur la cicatrisation autour d'un implant—ce qui en passant, est un phénomène commun aux appareils valvulaires, aux stimulateurs cardiaques, etc. Le taux de cicatrisation pour un même type d'implant varie énormément d'un chirurgien à l'autre. Cela dépend probablement de la technique chirurgicale, mais dans les tests on fait état d'un taux de cicatrisation de 5 à 30 p. 100 pour certains types d'implants.

La technique joue donc un rôle très important, c'est-à-dire probablement—pour ceux d'entre vous qui ont assisté à une chirurgie—la dissection des tissus, le contrôle des hémorragies, les vrais aspects techniques. Cela varie aussi selon le genre d'implants. Si l'implant est très dur, solide, il n'y aura probablement pas de fuite, mais les cicatrices seront très nombreuses. Dans un tel cas, il y a des complications de tous genres. Si vous avez des implants très souples, qui passent par une toute petite ouverture, les complications seront moindres, mais les risques de rupture de l'implant sont beaucoup plus élevés. Il faut donc tenir compte de tous ces aspects.

A ma connaissance, personne n'a jamais vraiment étudié les risques entre un chirurgien et l'autre pour les implants mammaires. Il en est question bien sûr, on raconte des anecdotes, on peut voir le résultat des tests en laboratoire dans la documentation, mais ce n'est pas très clair.

Les chirurgiens ont notamment attiré mon attention sur le fait que les taux de cicatrisation et de complications diminuent. Ils attribuent ce phénomène au fait que lorsque des plasticiens se réunissent, ils s'échangent leurs techniques. Lentement, toute la famille des chirurgiens esthétiques améliore sa technique d'insertion des implants. C'est la même chose qu'en cardiochirurgie, où la technique est un facteur très important de la réussite de l'opération. Les chirurgiens se sont inspirés de ceux dont la technique était bonne et ont progressivement amélioré la leur.

La présidence: L'autre question qui me préoccupe, en tant que Canadien, c'est la responsabilité civile en ce qui concerne la chirurgie esthétique. J'accepte le fait que lorsqu'il s'agit d'une question de vie ou de mort, il est acceptable que, dans le cadre d'un régime public d'assurance-maladie, on paie une opération et on paie aussi en cas de complication. Par exemple, lorsque l'on remplace une hanche, c'est extrêmememt douloureux et cela crée des

[*Text*]

the patient to pay for this particular type of cosmetic surgery. It's really a personal value kind of decision. Obviously some people like small breasts and some people like large breasts. It's just cosmetic.

What about the complications, though? Here we are with a public health insurance plan that is facing many people that have severe complications. The studies at present seem to be rather shallow. Certainly in the U.S. this is so. The information we received when we went to Washington was that there was simply not anything that they found to be very credible in terms of research that has been done.

What about the public liability here? I was thinking of suggesting that doctors and patients have private insurance if they're going to have cosmetic surgery such as this.

Dr. Létourneau: Well it's certainly an interesting thought. However, the whole area of medical economics is far removed from my area of expertise. But it is something that has not been brought at least to my attention or to the staff I worked with in all of these discussions on breast implants. It's an interesting thought and it certainly would have an effect on the profession.

The Chair: In the U.S., apparently, the plastic surgeons' lobby has been advising patients that their health insurance will be cancelled if the breast implants are banned. There's been quite a large lobby of patients going to Congress people and protesting against a possible ban. It seems to me that up here in Canada we're simply going to have the public health insurance picking up the cost for complications of a procedure that is rather dubious at the present moment.

The other thing was with the silicone gel implants. Dr. Pierre Blais informed us that the gel was not just silicone. There are quite a number of ingredients in that gel. Some of them were carcinogenic. We've now stopped the use of them. Could you comment on that issue?

Dr. Létourneau: We saw this claim that he made. To our knowledge, we could not find any evidence there was anything else but silicone in the breast implants that went through our system and were sold in Canada. The chemists tell me that it is essentially silicone, which is the same kind of molecule that can range from hard to liquid. It depends how long the molecule is.

As a matter of fact, yesterday I consulted with our materials expert on that. The submissions that we've received and the tests that we've seen do not support the claim that there is anything else but silicone gel in them.

The Chair: And the covering?

Dr. Létourneau: Pardon?

The Chair: What about the covering of the Même implant?

[*Translation*]

problèmes de mobilité. Il y a aussi la chirurgie reconstructive, etc. Mais dans le cas de la chirurgie esthétique, il me semble que dans la plupart des provinces, elle est à la charge de l'intéressé. Il s'agit véritablement là d'une décision purement personnelle. Il est bien évident que certaines femmes aiment avoir de petits seins et d'autres, des seins volumineux. C'est une pure question d'esthétique.

Mais que dire des complications? De nombreuses personnes en ont de graves et c'est au régime public d'assurance-maladie d'en assumer le coût. Les études actuelles semblent être assez superficielles; c'est en tout cas vrai de celles qui sont faites aux Etats-Unis. D'après les renseignements que nous avons recueillis lorsque nous sommes allés à Washington, il n'a pas été possible de trouver là-bas de recherche vraiment convaincante.

Et les responsabilités civiles ici? J'avais envie de proposer que les médecins et les malades souscrivent à un régime d'assurance privé qui couvrirait ce genre de chirurgie esthétique.

Dr Létourneau: L'idée est certainement intéressante. Je dois cependant dire que l'économie médicale est un domaine qui m'est totalement étranger. C'est cependant une possibilité qui n'a jamais été portée à mon attention ni à celle de mon personnel au cours de toutes les discussions relatives aux greffes du sein. L'idée est en tout cas intéressante et aurait certainement un effet sur la profession.

La présidence: Aux Etats-Unis, le lobby des chirurgiens esthétiques a apparemment dit à ses clients que leur assurance-maladie serait supprimée si les prothèses mammaires étaient interdites. Il y a un lobby assez important de patients qui exercent des pressions sur les membres du Congrès et qui protestent contre une interdiction possible. Au Canada, j'ai l'impression que c'est notre régime d'assurance-maladie qui devra assumer le coût des complications à la suite d'une intervention chirurgicale qui, pour le moment, est pour le moins discutable.

Il y a une autre remarque à faire à propos de l'utilisation de silicone dans ces greffes. Le docteur Pierre Blais nous a informés que le gel n'était pas uniquement constitué de silicone et qu'il contient un nombre important d'autres ingrédients dont certains sont carcinogènes. Nous avons maintenant interdit leur utilisation. Qu'avez-vous à dire à ce sujet?

Dr Létourneau: Nous sommes effectivement au courant de ce qu'il avance. A notre connaissance, il n'a pas été possible de trouver autre chose que de la silicone dans les prothèses mammaires acceptées et vendues au Canada. Les chimistes me disent qu'il s'agit essentiellement de silicone, qui est constituée par le même genre de molécule pouvant aller du dur au liquide. Cela dépend de la longueur de la molécule.

En fait, j'ai consulté notre spécialiste dans ce domaine pas plus tard qu'hier. Les présentations que nous avons reçues et les tests que nous avons pu voir ne donnent pas raison au docteur Blais.

La présidence: Et l'enveloppe?

Dr Létourneau: Je vous demande pardon?

La présidence: Et le matériau qui enveloppe la prothèse Même?

[*Texte*]

Dr. Létourneau: The covering of the Même implant is a different thing. The covering of the Même implant was polyurethane foam, which is a material that was put on as a way to prevent scarring contracture. In that way, it worked very well. I see that the development that's going to occur in breast implants is probably going to be finding a foam that will do this. This is what it did. When the scar tissue formed, instead of forming a hard scar that contracted all at once, it would form a scar that contracted in every direction. Therefore, it never got hard. This material had been in use, one way or another, since the early 1970s.

The Chair: Stuffing for couches and—

• 1000

Dr. Létourneau: There are a lot of industrial materials used in medicine, and even Dr. Blais, in one of the chapters he wrote in a book, said this is perfectly acceptable. Of course it is, because essentially if you think of a hip implant made up of metal, it's the same metal that's used in your car. There's no difference.

The important part is not whether it's an industrial material or not. The important part is that it be safe and that it can be made sterile and so forth, because it's common. There are literally hundreds of industrial materials that are used in the body. That's not an unusual thing.

The Chair: But that's not made of silicone, though.

Dr. Létourneau: Pardon?

The Chair: It's polyurethane.

Dr. Létourneau: Yes, but you said the gel. You see, the gel is inside, and as far as we know that's all there is.

The Chair: Yes, but I just asked what—

Dr. Létourneau: In that one implant the outside of it was covered with polyurethane foam. As I say, this is a type of implant that worked very well. The surgeons were very happy with it. The technical results were better than the others. Generally it was a clinical success as far as a breast implant was concerned.

The fact that with modern techniques of measurement you can distinguish all sorts of compounds in that kind of foam is another thing entirely. That's what is being studied at the present time. Remember that polyurethane in its other forms is also used in cardiac assist devices, and coverings for leads, and there's actually a pediatric—

The Chair: I think there's quite a distinction, though, between something that's essential for medical health and something that's cosmetic. Is there not?

Dr. Létourneau: Yes. Once again this goes back to the discussion on silicone. If it's considered that breast implants are frivolous use, and somebody makes that social distinction—

[*Traduction*]

Dr Létourneau: Ça, c'est autre chose, l'enveloppe de la prothèse Même était de la mousse polyuréthane qui est un matériau que l'on utilise pour éviter les contractures cicatricielles. Et cela a donné de très bons résultats. Je vois que les travaux qui continuent à se faire sur les implants mammaires consisteront probablement à trouver une mousse qui ait l'effet du polyuréthane. Effectivement, lorsque le tissu cicatriciel se formait, au lieu d'avoir une cicatrice dure qui se contractait d'un seul coup, il se formait une cicatrice qui se contractait dans toutes les directions et donc, ne durcissait jamais. Ce matériau est utilisé, de diverses manières, depuis le début des années 1970.

La présidence: On l'utilise aussi pour le rembourrage des sofas et...

Dr Létourneau: Beaucoup de matériaux industriels sont utilisés en médecine, et même le Dr. Blais, dans un des chapitres d'un ouvrage écrit par lui, déclarait que c'était parfaitement acceptable. Et c'est normal, puisque, après tout, le métal utilisé dans la prothèse d'une hanche est le même que celui qui est utilisé dans votre auto. Il n'y a pas de différence.

Que ce soit ou non un matériau industriel, ce n'est pas cela qui est important. Ce qui l'est, c'est que le matériau soit sûr et qu'il puisse être rendu stérile, etc., parce que c'est un matériau courant. Il y a littéralement des centaines de matériaux industriels qui sont utilisés dans le coprs humain. Cela n'a rien d'inhabituel.

La présidence: Mais cette enveloppe n'est pas en silicone.

Dr Létourneau: Je vous demande pardon?

La présidence: Elle en polyurethane.

Dr Létourneau: Oui, mais vous parliez du gel qui est à l'intérieur et, à notre connaissance, c'est tout ce qu'il contient.

La présidence: Oui, mais j'ai simplement demandé ce que...

Dr Létourneau: L'extérieur de cet implant était recouvert de mousse de polyurethane. Comme je l'ai dit, c'est une prothèse qui a donné de très bons résultats. Les chirurgiens en étaient très satisfaits. Les résultats techniques étaient supérieurs à ceux d'autres produits. Comme prothèse mammaire, cela a été un succès clinique.

Le fait que les techniques modernes de mesure permettent de distinguer toutes sortes de composés dans ce genre de mousse est une toute autre affaire. C'est précisément ce qui fait l'objet des études actuelles. Souvenez-vous que le polyurethane, sous d'autres formes, est également utilisé pour les instruments d'assistance cardiaque et pour gainer les dérivations; et il y a en fait un instrument de pédiatrie...

La présidence: J'estime qu'il y a tout de même une différence importante entre ce qui est indispensable pour la santé et ce qui est de nature purement esthétique. N'est-ce pas?

Dr Létourneau: Oui. Cela nous ramène encore une fois à notre discussion à propos de la silicone. Si l'on considère qu'il est frivole de se faire implanter une prothèse mammaire, et si quelqu'un fait cette distinction de caractère social...

[*Text*]

The Chair: I wouldn't say frivolous. I would just say not essential.

Dr. Létourneau: You see, this is a social judgment. From our point of view we'd like to look at—

The Chair: Well, I don't want to get into social judgments.

Dr. Létourneau: —it in this way, that it's safe. If it's safe, it's safe. It's safe within the confines of what we call safety, that is, it is not worse than other materials, it doesn't present a higher risk than other materials—not risk free—then it should be acceptable for everyone.

I would feel uncomfortable about saying this is okay because the material is—well, it's so-so—but it's okay because the risk is so high. You tend to push to the lowest possible risk for that material. These materials show up in all sorts of different places. Therefore, as we discover things about them we have to go back to all of these and ask: Is this still acceptable? Is there another material to replace it? This is often the problem. For silicone, for instance, right now there's nothing to replace it.

Mrs. Clancy: Dr. Létourneau, I want to go back to the question of studies. Would you confirm for me that the studies that were made available to Health and Welfare Canada were effectively those of Dow Corning?

Dr. Létourneau: No, there are others.

Mrs. Clancy: All right. Are most of them from Dow Corning? Some of them? A lot of them?

Dr. Létourneau: I would have to go back and look at some 25 submissions over the last—I don't know—nine years.

Mrs. Clancy: Would you say that the majority of them were from manufacturers?

Dr. Létourneau: They're always from manufacturers.

Mrs. Clancy: They're... Okay, all right. I'm sorry.

Dr. Létourneau: Submissions, by law, are always from manufacturers.

Mrs. Clancy: Okay.

Dr. Létourneau: They're never from anyone else.

Mrs. Clancy: Excuse my bias here. I do have a bias with regard to the whole question of conflict of interest. It seems to me—you said it yourself earlier—these are the people who want to market this particular device.

Dr. Létourneau: That's right.

Mrs. Clancy: It's like putting Colonel Sanders in charge of the hen house. I don't have a huge amount of faith. I don't have a huge lack of faith either, but I don't think the person who is making who is manufacturing the device is necessarily the person to trust 100%, or even 50% on the question of the device's safety.

[*Translation*]

La présidence: Je ne dirais pas que c'est frivole mais que ce n'est pas indispensable.

Dr Létourneau: Voyez-vous, un tel jugement repose sur des critères sociaux. À notre point de vue, nous aimerions étudier...

La présidence: C'est un domaine dans lequel je ne tiens pas à m'aventurer.

Dr Létourneau: ...ce que nous voulons, c'est que ce soit sans danger. Si c'est sans danger, c'est sans danger, un point c'est tout. Dans les limites, bien sûr de ce que nous appelons la sécurité, s'il n'est pas pire que d'autres matériaux, s'il ne présente pas plus de risques que ...à ne pas confondre avec sans aucun risque... il devrait être acceptable pour tout le monde.

J'hésiterais à dire que c'est acceptable parce que le matériau est...et bien, plus ou moins... mais il est acceptable parce que le risque est si élevé. Vous essayez d'obtenir le degré de risque le plus faible possible pour ce matériau. On retrouve d'ailleurs ces matériaux dans les endroits les plus divers. Aussi, au fur et à mesure que nous en apprenons plus à leur sujet, il faut les remettre en question et demander: ce matériau est-il encore acceptable? Y en a-t-il un autre qui puisse le remplacer? C'est souvent là le problème. Il n'y a, par exemple, rien qui puisse actuellement remplacer la silicone.

Mme Clancy: Docteur Létourneau, je voudrais revenir à la question des études. Me confirmez-vous que les études soumises à Santé et Bien-être social Canada étaient en fait celles qui avaient été effectuées par Dow Corning?

Dr Létourneau: Non, il y en a d'autres.

Mme Clancy: Bien. La plupart de ces études ont-elles été faites par Dow Corning? Quelques-unes d'entre elles? Un grand nombre d'entre elles?

Dr Létourneau: Il faudrait que je revois les quelques 25 présentations que nous avons reçues au cours de ces neuf dernières années, je crois.

Mme Clancy: Diriez-vous que la majorité d'entre elles avaient été soumises par des fabricants?

Dr Létourneau: Elles le sont toujours.

Mme Clancy: Elles... bien. Excusez-moi.

Dr Létourneau: La loi dispose que les présentations doivent toujours être le fait des fabricants.

Mme Clancy: Bien.

Dr Létourneau: Personne d'autre n'en soumet jamais.

Mme Clancy: Excusez ma prévention. Je suis en effet très prévenue contre tout ce qui touche aux conflits d'intérêts. Il me semble—vous l'avez dit vous-même tout à l'heure—que ce sont là les personnes qui veulent commercialiser cet instrument.

Dr Létourneau: C'est exact.

Mme Clancy: Cela revient à charger le Colonel Sanders de garder le poulailler. Je n'ai pas une grande confiance. Je ne suis pas non plus d'une méfiance excessive, mais je ne pense pas que le fabricant de l'instrument soit nécessairement une personne à qui l'on peut faire confiance à 100 p. 100, ni même à 50 p. 100, lorsqu'il s'agit de déterminer la sécurité d'un appareil.

[*Texte*]

If you told me that some of those other studies were done by independent medical personnel at a university here, or a university there, that would certainly make me feel better. Can you tell me that?

Dr. Létourneau: Yes. That's how it's done, you see.

Mrs. Clancy: All right, okay. Now—

Dr. Létourneau: Okay.

Mrs. Clancy: I'm holding you up in my best cross-examination style. Why can't I see those?

Dr. Létourneau: You can see any submission and any material that is not proprietary, which does not carry with it industrial secrets that the company has where they make a better device than someone else.

Mrs. Clancy: I understand that.

Dr. Létourneau: The rest is all open.

Mrs. Clancy: How many of those studies do not contain proprietary secrets?

Dr. Létourneau: As I said, in—

Mrs. Clancy: Hazard a guess. Give me a ballpark figure.

• 1005

Dr. Létourneau: Oh, the vast majority do not contain—

Mrs. Clancy: So I could see the vast majority of the studies that you have available.

Dr. Létourneau: Sure, yes.

Mrs. Clancy: Terrific. When can you get them to me?

Dr. Létourneau: It depends how long it takes me to photocopy those 34 volumes of material. This material is available, but it is enormous.

The Chair: Can she go there and see it?

Mrs. Clancy: You don't even have to photocopy it for me. Tell me where I can go and see it.

Dr. Létourneau: Oh, yes. You could—

Mrs. Clancy: May I bring my social policy committee with me, all Members of Parliament?

Dr. Létourneau: We could make arrangements. This material has been given to the public all over the world. It is open material.

Mrs. Clancy: All right, you tell me when. My number is 995-9368. You tell my assistants when we can come, because we very much want to see this.

Dr. Létourneau: This material is open material. It was given in open meetings in the U.S.A. This is what we call the world literature.

Mrs. Clancy: All right. I'll accept that. This is a voluntary moratorium. If a doctor today decided to implant the Même, there's nothing to stop him or her from so doing.

[*Traduction*]

Si vous me disiez que certaines des autres études ont été effectuées par un personnel médical indépendant, dans telle ou telle université, je me sentirais bien plus à l'aise. Pouvez-vous me l'affirmer?

Dr Létourneau: Oui. Voyez-vous, c'est ainsi que cela se fait.

Mme Clancy: Bien. Maintenant. . .

Dr Létourneau: Bien.

Mme Clancy: Je vous mets vraiment là sur la sellette. Pourquoi ne puis-je pas voir ces documents?

Dr Létourneau: Vous pouvez voir n'importe quelle présentation et matériel qui ne sont pas exclusifs, et auxquels ne sont pas attachés des secrets industriels qui permettent à la société de produire un instrument supérieur à celui de quelqu'un d'autre.

Mme Clancy: Je comprends bien.

Dr Létourneau: Pour le reste, il n'y a aucune restriction.

Mme Clancy: Combien de ces études ne contiennent pas de secret de fabrication?

Dr Létourneau: Comme je viens de le dire dans. . .

Mme Clancy: Allez-y, avancez un chiffre, même approximatif.

Dr Létourneau: Oh, la vaste majorité n'en contiennent pas. . .

Mme Clancy: Je pourrais donc voir la vaste majorité des études que vous avez entre les mains.

Dr Létourneau: Certainement.

Mme Clancy: Formidable. Quand pouvez-vous me les remettre?

Dr Létourneau: Cela dépendra du temps que prendra la photocopie de ces 34 volumes. Les documents sont là mais ils représentent une masse énorme.

La présidence: Peut-elle aller les consulter sur place?

Mme Clancy: Ce n'est même pas la peine de les faire photocopier pour moi. Dites-moi simplement où je peux aller les consulter.

Dr Létourneau: Oh, oui. Vous pourriez. . .

Mme Clancy: Puis-je amener avec moi les membres du comité de la politique sociale, qui sont tous des députés?

Dr Létourneau: Nous pourrions prendre les dispositions nécessaires. Ces documents ont été rendus publics dans le monde entier. Tout le monde peut y avoir accès.

Mme Clancy: Bien, dites-moi quand. Mon numéro de téléphone est le 995-9368. Dites à mes adjoints quand nous pourrons venir, car nous tenons à voir ces documents.

Dr Létourneau: Je le répète, ils sont accessibles à tous. Ils ont été présentés à des réunions publiques aux États-Unis. C'est ce que nous appelons le corpus mondial des publications spécialisées.

Mme Clancy: Bien. Je l'accepte. Il y a donc un moratoire volontaire. Si un docteur décidait aujourd'hui d'implanter le Meme, il n'y a rien qui puisse l'en empêcher.

[*Text*]

Dr. Létourneau: Well, the Même is no longer being manufactured.

Mrs. Clancy: I know it's no longer being manufactured, but do you really think there are plastic surgeons in this country who don't have it on the shelf in their offices?

Dr. Létourneau: Not likely. There are few—

Mrs. Clancy: Well, we have a direct contradiction with that.

Dr. Létourneau: There are a few left in the pipeline. We thought of the same thing. We had our inspectors go out, get them off the shelves where they were, and give the supplier—

Mrs. Clancy: Where did you do that? Right across the country?

Dr. Létourneau: All across the country. We have regional inspectors, and that's their job. When there is a recall, whether it's voluntary or not—voluntary recall to us is the same thing as a non-voluntary—they go out.

The distributors and manufacturers have to keep very strict lists. So they say here you are. You had in your possession 300. There were 100 that were put in. Where are the other 200? They physically go out and count them. The manufacturers say here is proof that I've sent—

Mrs. Clancy: How many did you turn up? Do you have any idea?

Dr. Létourneau: Oh, I don't know. It's not a number that I have.

Mrs. Clancy: Could I find that out from you?

Dr. Létourneau: The Field Operations Directorate could give you the statistics on what they did. They go to the hospital and say do you have any Mêmes in the hospital? If they say yes, they tell them that they must return them to the manufacturer. Now, if some people have already bought them, then they're theirs. The manufacturer has to pay them back.

Eventually, you get them out of what we call the pipeline—the manufacturer to the distributor to the stocker. This is routine work. Whenever we have a recall, our inspectors go out and do that.

Mrs. Clancy: Where can I find out how many they managed to pick up?

Dr. Létourneau: You could find it out from the department. I could make a note here and have someone call at that same number—

Mrs. Clancy: Could you do that?

Dr. Létourneau: You're only interested in the Même, not in the others?

Mrs. Clancy: I am interested in all of them actually.

Dr. Létourneau: All of them, okay.

Mrs. Clancy: I'm not interested in the saline.

Dr. Létourneau: Except saline. Okay.

Mrs. Clancy: Never mind saline.

[*Translation*]

Dr Létourneau: On ne fabrique plus cette prothèse.

Mme Clancy: Je le sais, mais ne croyez-vous qu'il y a des chirurgiens esthétiques, dans ce pays, qui en ont sur leurs étagères?

Dr Létourneau: C'est peu probable. Il y a peu de. . .

Mme Clancy: Il y a une contradiction directe là-dedans.

Dr Létourneau: Il en reste encore quelques-uns en circulation. Nous avons eu la même idée. Nous avons envoyé nos inspecteurs les récupérer sur les étagères où il y en avait, et donner au fournisseur. . .

Mme Clancy: Où l'avez-vous fait? Dans tout le Canada?

Dr Létourneau: Oui. Nous avons des inspecteurs régionaux dont c'est le travail. Quand il y a rappel d'un instrument, que ce soit volontaire ou non—pour nous c'est la même chose—ils vont faire leurs inspections.

Les distributeurs et les fabricants doivent tenir des listes très rigoureuses. Cela permet donc à nos inspecteurs de leur dire, par exemple, vous en aviez 300 en votre possession. Cent ont été utilisés. Où sont les 200 qui restent? Et ils vont les compter eux-mêmes. Les fabricants présentent la preuve qu'ils ont envoyé. . .

Mme Clancy: Combien en avez-vous récupérés? En avez-vous une idée?

Dr Létourneau: Oh, je ne sais pas. Ce n'est pas un chiffre que j'ai en tête.

Mme Clancy: Pourriez-vous l'obtenir pour moi?

Dr Létourneau: La Direction des opérations régionales pourrait vous fournir des statistiques à ce sujet. Ses inspecteurs se rendent à l'hôpital et demandent s'il y a des prothèses Memes et si la réponse est positive, ils les invitent à les renvoyer au fabricant. Bien sûr, si quelqu'un les a déjà achetées, elles sont leur propriété et le fabricant doit les rembourser.

Vous réussissez finalement par les sortir de ce que nous appelons le pipeline—du fabricant au distributeur puis à l'entreposeur. C'est un travail courant. Chaque fois qu'il y a rappel, c'est ce que font nos inspecteurs.

Mme Clancy: Qui pourrait me renseigner sur le nombre de prothèses qu'ils ont ainsi récupérées?

Dr Létourneau: Le ministère pourrait vous renseigner là-dessus. J'en prends note et quelqu'un vous téléphonera au numéro que vous venez de me donner. . .

Mme Clancy: Pourriez-vous le faire?

Dr Létourneau: Vous ne vous intéressez qu'à la prothèse Meme, pas aux autres?

Mme Clancy: En fait, toutes m'intéressent.

Dr Létourneau: Toutes; très bien.

Mme Clancy: Le composé salin ne m'intéresse pas.

Dr Létourneau: Sauf le salin. Bien.

Mme Clancy: Oubliez-le.

[*Texte*]

Dr. Létourneau: Let's see if we can get you the numbers. Understandably, it's going to take a while, because I'll have to go to each one of the regions and find out what happened.

Mrs. Clancy: I have one final question, and this is perhaps the question that concerns me the most.

One of the things that concerns me is the FDA decision to allow it for reconstruction but not to allow it for cosmetic purposes. I understand the psychological implications and the desires of people who've gone through dramatic breast surgery, etc. I understand that perfectly. But it would seem to me that women who have already developed breast cancer are at higher risk than women who have not had breast cancer. If the FDA is preventing implants on that basis, why the difference? Do you have an answer for that?

Dr. Létourneau: Oh, yes, I have an answer. For one thing—

Mrs. Clancy: For the record, that remains to be seen.

Dr. Létourneau: I wasn't in Washington, but from reading the summaries and talking to my staff who were there, I understand that the panel and even the commissioner himself did not address the cancer question as a causality between breast implants and cancer. The reason for that is these two very good studies, the one in California and the one in Calgary. They are so powerful that it sort of made people very comfortable with the idea that breast implants are not a cause of breast cancer.

• 1010

I think their decision was based more on these fears of auto-immune and other things, which I call mechanical. By mechanical, I mean this gel, which is so inert and does not do anything. It moves around if you hit it and gets into various parts.

Mrs. Clancy: But it still doesn't answer my question, Dr. Létourneau. If there are dangers for those who want it cosmetically, should we not be even more careful with women who have already had invasive and dramatic surgery?

Dr. Létourneau: I think that goes back to one of the first statements I made. I find it difficult to say that something is safe for cancer patients and not safe for everyone. That is exactly why I brought that point up. It is a point that is going to have to be discussed. Canada does not necessarily make decisions identical with those of the U.S.A. We haven't in the past. It will have to be looked at.

Again, it becomes a kind of value judgment. You are really dealing with value judgments here. You are dealing with value judgments on the importance of reconstruction. You are dealing with value judgments on the importance of cosmetic surgery, and you are dealing with value judgments on the presumed risks. What we don't have, for instance, is a good idea of the vast majority of patients.

[*Traduction*]

Dr Létourneau: Nous allons essayer de vous obtenir ces chiffres. Cela demandera naturellement un certain temps car il faudra que je prenne contact avec chacune des régions pour savoir ce qui s'y est passé.

Mme Clancy: J'ai une dernière question à poser et c'est peut-être celle qui me préoccupe le plus.

Une des choses qui me préoccupent c'est que la FDA ait décidé d'en permettre l'utilisation en chirurgie reconstructive mais non en chirurgie esthétique. Je comprends très bien le côté psychologique et les désirs de personnes qui ont vécu le traumatisme d'une mastectomie. Je le comprends parfaitement. Mais il me semble que des femmes qui ont déjà un cancer du sein courent des risquent plus élevés que les autres. Si la FDA utilise ce critère pour interdire des implants, pourquoi la différence? Avez-vous réponse à cela?

Dr Létourneau: Oh, oui, j'ai une réponse. D'une part...

Mme Clancy: Pour mémoire, cela reste à voir.

Dr Létourneau: Je n'étais pas à Washington, mais d'après les résumés que j'ai lus et les conservations que j'ai eues avec les membres de mon personnel qui y étaient, je crois comprendre que le groupe d'études et même le commissaire lui-même n'ont pas examiné la question du cancer sous l'angle d'un lien de causalité entre les implants mammaires et cette maladie. Deux excellentes études faites, l'une en Californie et l'autre à Calgary, en sont la raison. Leurs arguments sont si puissants que les gens acceptent maintenant très bien l'idée que les implants mammaires ne provoquent pas le cancer du sein.

Je crois que leur décision était plus inspirée par cette crainte de l'auto-immunité et d'autres éléments que je qualifierais de mécaniques. Par mécanique, j'entends ce gel, qui est si inerte qu'il ne fait absolument rien. Si vous le heurtez, il se contente de bouger et d'aller ailleurs.

Mme Clancy: Mais vous ne répondez toujours pas à ma question, docteur Létourneau. Si cela présente des dangers pour les personnes qui veulent un implant pour des raisons esthétiques, ne devrions-nous pas nous montrer encore plus prudents dans le cas de femmes qui ont déjà subi une intervention chirurgicale effractive qui laisse des marques profondes?

Dr Létourneau: Je crois que cela nous ramène à une des premières remarques que j'ai faites. Il me paraît diffile de dire que quelque chose est sans danger pour des cancéreux alors qu'elle ne l'est pas pour les autres. C'est précisément la raison pour laquelle j'ai soulevé cette question. Il faudra qu'elle soit discutée. Le Canada ne prend pas nécessairement les mêmes décisions que les États-Unis. Nous ne l'avons pas fait l'an passé. C'est donc un point qui devra être examiné.

Encore une fois, cela devient, en quelque sorte, un jugement de valeur. Vous avez en fait affaire à des jugements de valeur sur l'importance de la reconstruction, sur celle de la chirurgie esthétique, et aussi, sur les risques présumés. Ce que nous n'avons pas, cependant, c'est par exemple des renseignements précis sur la vaste majorité des malades.

[*Text*]

We know from telephone calls and from talking to people that the vast majority of breast implant patients are satisfied, but we also we know that some patients have terrible problems with them. What we don't know is the overall risk figure for everyone in Canada. If we had that... Our society does not allow us to do that. If our society allowed us to do that, we would be in a better situation, but we would still have the problem. Is it worth it for cosmetic surgery to risk having a breast that is totally destroyed by infection and hemorrhage and some of these terrible things that have occurred?

The women should be shown these pictures. They should be told, look, this has occurred in 5% of the cases. Do you still want to go through with this? I think that is the kind of thing that—

The Chair: This particular doctor said in 30%.

Dr. Létourneau: The doctor would say that these things occur. It is a very difficult thing. We know that in other aspects of things that are cosmetic, for both men and women, people are willing to take the big risk, because they profoundly feel that this is important for them.

In the final analysis, people want an informed choice. This is one of the most difficult things to do in medicine. Let us say that you prescribe an antibiotic to someone. You tell the person that she needs this because she has a very bad strep infection; however, 2% of the people who take this antibiotic die of agranulocytosis. The patient will be terribly upset. So you have these informed choices to make.

It is even worse if you are a physician yourself, because you know what it is. When a physician is sick, he is really worried, because he knows what he is dealing with.

The Chair: Thank you, Dr. Létourneau.

Mrs. Anderson: How long ago did the department and the minister meet with regard to informing consumers and informing physicians of the pros and cons?

Dr. Létourneau: My memory of that is that a meeting occurred with the minister in 1986. I believe there were some before then. We know that our publications were ready in 1987 and began being distributed in 1988.

My predecessor—I was not the one—decided that the best way to approach this was to get the physicians to voluntarily agree to this, because there is really no law that can force them to do that. They started this information business going at that time.

We know that 30,000 of these volumes were distributed to patients, and we had another 30,000 reprinted. I don't know how many are left in that series.

Mrs. Anderson: You say there is no law that requests physicians to inform?

[*Translation*]

Des entretiens téléphoniques et des conservations nous ont appris que la vaste majorité des personnes qui avaient une prothèse mammaire en sont satisfaites, mais nous savons également que certaines d'entre elles ont connu de terribles problèmes. Ce que nous ne savons pas c'est quel est le pourcentage de risques pour l'ensemble du Canada. Si nous avions ces renseignements... Notre société ne nous permet pas de les obtenir. Si elle le faisait, nous serions mieux placés, mais le problème continuerait à exister. Cela vaut-il la peine, pour des raisons esthétiques, de risquer d'avoir un sein complètement détruit par l'infection, les hémorragies et certaines de ces choses épouvantables qui se sont produites?

On devrait montrer ces images à toutes les femmes. On devrait leur dire, voilà, c'est ce qui s'est produit dans 5 p. 100 des cas. Persistez-vous quand même? Je crois que c'est le genre de chose que...

La présidence: Un médecin a dit que cela s'était produit dans 30 p. 100 des cas.

Dr Létourneau: Le docteur dirait que ce genre de choses peut arriver. C'est extrêmement difficile. Nous savons que dans d'autres domaines de la chirurgie esthétique, hommes et femmes sont prêts à prendre de très gros risques parce qu'ils sont profondément convaincus que c'est important pour eux.

En dernière analyse, les gens veulent pouvoir faire un choix à bon escient. En médecine, c'est là une des choses les plus difficiles à faire. Supposons que vous prescriviez un antibiotique à quelqu'un. Vous dites à cette personne qu'elle en a besoin parce qu'elle a une infection streptococcique très sérieuse. Pourtant, 2 p. 100 des personnes qui prennent cet antibiotique meurent d'agranulocytose. Voilà qui bouleversera votre malade. Vous êtes donc obligé de faire ce genre de choix éclairé.

C'est encore pire lorsque vous êtes vous-même médecin, parce que vous savez de quoi il retourne. Lorsqu'un médecin est malade, il est vraiment inquiet, car il sait exactement à quoi il a affaire.

La présidence: Merci, docteur Létourneau.

Mme Anderson: Quand le ministre et ses collaborateurs se sont-ils réunis afin de discuter de l'opportunité d'informer les consommateurs et les médecins des avantages et des inconvénients?

Dr Létourneau: Je crois me souvenir que cette réunion a eu lieu en 1986. Je crois qu'il y en avait eu plusieurs auparavant. Nous savons que nos publications étaient prêtes en 1987 et qu'elles ont commencé à être diffusées en 1988.

Mon prédécesseur—je n'occupais pas alors ce poste—avait décidé que la meilleure façon d'aborder la question était d'obtenir des médecins qu'il l'acceptent volontairement car il n'existe pas de loi qui les y contraignent. C'est à cette époque que l'on a entrepris cette campagne d'information.

Nous savons que 30,000 des ces volumes ont été distribués parmi les malades, et nous en avons eu un nouveau tirage de 30,000 exemplaires. Je ne sais pas combien il en reste de cette série.

Mme Anderson: Vous dites qu'aucune loi n'oblige les médecins à tenir les gens informés?

[*Texte*]

Dr. Létourneau: Not under the Food and Drugs Act or the federal... The physicians have an obligation under their provincial legislation, which is controlled by the College of Physicians and Surgeons—

Mrs. Clancy: That is a code of ethics.

Dr. Létourneau: That is a code of ethics. It is quite complex.

I gave my patients this book and the patients went home and looked at it—there is a difference there. It is all in these kinds of judgments, where you really have to deal with the physicians and convince them that it is in their own best interest to inform their patients very thoroughly before they embark on this.

Mrs. Anderson: Is that what you would like to recommend? Is that what you would like to see happen?

Dr. Létourneau: That is what we are doing.

The Chair: The patient should actually have to sign something.

Dr. Létourneau: Yes, but we couldn't require that, of course. That would be—

The Chair: Without legislation.

Dr. Létourneau: Yes. The requirement for signing, or informed consent, is done in hospitals, as you know. They have forms.

I know, because I've practised medicine, that it's very hard for people who really want to have something done to really pay attention. Well they pay attention, but it doesn't penetrate. I've seen people who have signed and later said they never signed that, because they were in that frame of mind at that time. It's a very difficult thing to deal with.

The Chair: Okay, well thank you very much. We certainly appreciate you coming today.

I guess we have to go in camera, because we're discussing possible recommendations here.

[*Proceedings continue in camera*]

[*Traduction*]

Dr Létourneau: En tout cas pas la Loi sur les aliments et drogues ni la loi fédérale... En vertu de leur loi provinciale, dont l'application est contrôlée par le Collège des médecins et chirurgiens, les médecins ont l'obligation...

Mme Clancy: C'est un code d'éthique.

Dr Létourneau: En effet. C'est fort complexe.

J'ai remis ce livre à mes malades qui l'ont lu une fois rentrés chez eux—il y a là une différence importante. Vous touchez là aux genres de décisions dont nous venons de parler et à l'obligation de convaincre les médecins qu'il est dans leur intérêt de pleinement informer leurs clients avant qu'ils ne s'embarquent là-dedans.

Mme Anderson: Est-ce ce que vous recommanderiez? Est-ce que c'est ce que vous voudriez qu'il se produise?

Dr Létourneau: C'est ce que nous faisons.

La présidence: Le client devrait en fait signer quelque chose.

Dr Létourneau: Oui, mais nous ne pourrions bien sûr pas l'exiger. Ce serait...

La présidence: Illégal.

Dr Létourneau: Oui. Comme vous le savez, c'est à l'hôpital qu'on vous demande de signer une formule de consentement.

Je sais, ayant pratiqué la médecine, qu'il est très difficile de faire vraiment attention lorsque l'on veut absolument quelque chose. Certes, les gens font attention, mais ils n'enregistrent pas ce qu'on leur dit. J'ai vu des gens signer de telles formules et déclarer par la suite qu'elles ne l'avaient jamais fait, à cause de l'état d'esprit dans lequel elles se trouvaient au moment de la signature. C'est extrêmement délicat.

La présidence: Bien, merci beaucoup. Nous vous remercions d'être venu aujourd'hui.

Nous allons maintenant poursuivre à huis clos afin de discuter des recommandations que nous pourrions faire.

[*Les délibérations se poursuivent à huis clos*]

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESS

From Health and Welfare Canada:

Dr. E.G. Létourneau, Director, Bureau of Radiation and Medical Devices, Health Protection Branch

TÉMOIN

Du Santé et Bien-être social Canada:

Dr E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

FAI
XC28
-H40

Government Publications

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 14

Monday, March 30, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule nº 14

Le lundi 30 mars 1992

Présidence: Barbara Greene

LIBRARY

Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the

Status of Women

of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of women

Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur la

Condition féminine

du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine

RESPECTING:

Pursuant to Standing Order 108(2), a study of breast cancer

Business of the Sub-Committee

CONCERNANT:

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, une étude sur le cancer du sein

Travaux du Sous-comité

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament, 1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature, 1991-1992

24763—1

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

(Quorum 3)

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

MONDAY, MARCH 30, 1992
(20)

[*Text*]

The Sub-Committee on the Status of Women met at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 308, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Sub-Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

Witnesses: Individuals: Cynthia E. Webster, Physiotherapist and Patient Advocate (Vancouver, B.C.); Barry Toghill, Member, Men's Support Group (Hamilton, Ontario).

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), the Sub-Committee resumed consideration of its study on breast cancer. (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The witnesses made statement and answered questions.

At 5:20 o'clock p.m., the Sub-Committee proceeded to sit *in camera* to discuss future business.

It was agreed,—That the Minister responsible for Status of Women should be invited to appear to discuss Main Estimates 1992-1993.

At 5:45 o'clock p.m., the Sub-Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

PROCÈS-VERBAL

LE LUNDI 30 MARS 1992
(20)

[*Traduction*]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à 15 h 40, dans la salle 308 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Témoins: À titre particulier: Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.); Barry Toghill, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario).

Conformément à son mandat établi en vertu du paragraphe 108(2) du Règlement, le Sous-comité poursuit son étude sur le cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule n° 1*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 17 h 20, le Sous-comité examine à huis clos ses travaux à venir.

Il est convenu,—Que la ministre responsable de la condition féminine soit invitée à témoigner pour examiner le Budget des dépenses de 1992-1993.

À 17 h 45, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Sous-comité

Christine Fisher

[*Text*]

EVIDENCE

[*Recorded by Electronic Apparatus*]

Monday, March 30, 1992

• 1541

The Chair: A quorum being present, we can begin. Today we have Cynthia Webster, physiotherapist and patient advocate, Vancouver, B.C.

Ms Webster, would you like to proceed, please.

Ms Cynthia E. Webster (Individual Presentation): Madam Chairman, I'd like to thank you and the committee members for giving me the opportunity to be here.

I've been a physiotherapist in practice for 20 years. Since 1987 I have dedicated my practice to patients with cancer and the majority of these are breast cancer patients. Now that the outcomes of my rehabilitation are starting to be seen by the oncologists and the physicians involved, I'm starting to get cancer of various different sites, but the majority still are patients with breast cancer.

I see approximately 100 cases a week in the clinic, so I've prepared a slide presentation so that you can see the kinds of treatments I do and the kinds of patients. What we deal with is the aftermath. The cancer has been diagnosed and then the treatments are given—radiation or chemotherapy and/or surgery—then the patients are told that their treatment is done and to start going back to what they normally do. Often, though, the physicians involved do not ask these patients what is it they do.

If you're in a fitness program and you haven't been exercising and you want to build up your muscles, they will tell you to do only 15 repetitions of each exercise. When a woman goes home to clean her house, how many shirts do you iron on 15 swipes of the iron? Not very many. For the vacuuming, it is the same, as it is for changing the bed, for doing the laundry. A woman should not be lifting more than 15 to 20 pounds on the surgical side for six to eight months.

One of the major problems with the recovery is that lymphedema has always been a problem and many surgeons said when we started to have breast salvage—when lumpectomies were taking the place of mastectomies—this would no longer be a problem. And this is not so. It has become evident in my practice that the number of lymph nodes is very significant and if a woman, before her breast surgery, has swollen hands when she flies on an airplane or gets them in the summer or has them when she's hiking, I can guarantee you she has a high risk of getting lymphedema.

[*Translation*]

TÉMOIGNAGES

[*Enregistrement électronique*]

Le lundi 30 mars 1992

La présidence: Il y a quorum, nous pouvons commencer. Nous accueillons aujourd'hui Cynthia Webster, physiothérapeute et interlocuteure pour les malades, de Vancouver, Colombie-Britannique.

Madame Webster, veuillez commencer votre exposé, s'il vous plaît.

Mme Cynthia E. Webster (présentation individuelle): Madame la présidente, je tiens à vous remercier, vous et les membres du comité, de m'avoir invitée à comparaître.

J'exerce la physiothérapie depuis 20 ans. Depuis 1987, je me consacre au traitement de patients atteints du cancer, dont la majorité sont des patientes ayant le cancer du sein. Maintenant que les oncologistes et les médecins intéressés par la question commencent à constater les résultats de mes traitements de réhabilitation, on commence à m'envoyer des patients atteints de différents cancers, mais il s'agit néanmoins dans la plupart des cas de patientes ayant le cancer du sein.

À la clinique, je vois une centaine de patients par semaine. J'ai préparé des diapositives afin que vous puissiez voir quels types de traitements j'applique à quels types de patients. Nous intervenons après-coup. Un cancer a été diagnostiqué, les traitements sont appliqués—il s'agit de radiothérapie ou de chimiothérapie ou de chirurgie—puis les patients sont informés que le traitement est terminé et qu'ils peuvent reprendre leurs activités normales. Souvent, cependant, les médecins ne demandent pas à ces patients en quoi consistent ces activités.

Si on s'inscrit à un programme de condition physique, qu'on n'a pas fait d'exercices et qu'on veut tonifier ses muscles, on se fait dire qu'il ne faut pas répéter plus de 15 fois chaque mouvement. À son retour chez-elle, comment une femme peut-elle savoir combien de chemises elle peut repasser en 15 mouvements du fer? Pas beaucoup de chemises. Pour ce qui est de passer l'aspirateur, c'est la même chose, et c'est vrai aussi quand on parle de changer les draps, de faire la lessive. Une femme ne devrait pas soulever ou porter un poids de plus de 15 à 20 livres du côté où elle a subi une opération et cela pour une période de six à huit mois.

Un des grands problèmes qui se pose pendant la convalescence, c'est le lymphoedème; il en a toujours été ainsi et de nombreux médecins avaient dit quand on a pu commencer à conserver les seins—quand on a procédé à des tumorectomies plutôt qu'à des mastectomies—que cela ne serait plus un problème. Et c'est vrai. J'ai en effet pu constater en exerçant ma profession que le nombre de ganglions lymphatiques est très élevé et que si une femme, avant de subir une opération au sein, a les mains qui enflent quand elle prend l'avion, en été, ou quand elle fait de la marche, elle risque fort de souffrir de lymphoedème.

[*Texte*]

If they've excised 20 or more nodes, you have 100% guarantee you will have lymphedema in your lifetime. Fifty percent is usually around eight to ten nodes. Now many, many surgeons are still taking out 15 to 20 nodes and the reason for this, I think, is they have biopsies prior to the surgical procedure. A node will enlarge automatically when it tries to repair tissue and what happens then is these are false positives. They take out the nodes because they're obligated to, but on examination the laboratory comes back and says no, there were no positive nodes. That woman is still missing 18 or 20 nodes or has had a total nodal dissection and then we run into trouble.

[*Traduction*]

Si on a procédé à l'excision de 20 ganglions ou plus, vous pouvez avoir la certitude que vous allez souffrir un jour de lymphoedème. Les risques sont de 50 p. 100 quand il est question de 8 à 10 ganglions. Or, un très grand nombre de chirurgiens retirent encore de 15 à 20 ganglions et s'ils le font, je pense, c'est qu'on procède à des biopsies avant d'opérer. Un ganglion augmente automatiquement de volume pour essayer de réparer les tissus et c'est pourquoi on a des cas faussement positifs. On retire les ganglions parce qu'on y est forcé, mais quand le laboratoire procède à l'analyse, il révèle qu'il n'y avait pas de ganglions positifs. Cependant, il manque encore de 18 à 20 ganglions à cette femme ou encore on les lui a totalement supprimés et c'est là que les problèmes commencent.

• 1545

I will present in slides the treatment. And I have four recommendations for the committee.

Je vais maintenant vous présenter les diapositives du traitement. J'ai aussi quatre recommandations à présenter au comité.

Ms Black (New Westminster—Burnaby): These slides you are going to present, do you also have them on tape so they can be added to the committee records?

Mme Black (New Westminster—Burnaby): Ces diapositives que vous allez nous montrer, est-ce que vous les avez aussi sur ruban afin que nous puissions les ajouter au compte rendu du comité?

Ms Webster: I do not, but I can get them to you.

Mme Webster: Non, mais je pourrai vous les obtenir.

[*Slide Presentation*]

[*Présentation de diapositives*]

Ms Webster: When women have had cancer, any pain that results afterwards is frightening. If they have a backache, is it bone cancer? Have I recurred? And this a continuum. It is what they live with.

Mme Webster: Quand une femme a eu un cancer, toute douleur qu'elle ressent par après suscite la peur. Si elle a mal au dos, elle se demande si c'est un cancer des os? Est-ce une rechute? Et ça n'en fini plus. C'est le sort qui les attend.

In physiotherapy there are six main areas we treat. Initially it is the pain. They are dealing with surgical and muscular pain. And there is wound healing, to promote scar healing. One of the complications of breast surgery is that wounds break down within 14 days. This is the critical period. If the wound is solid within 14 days, for the majority the wound will not break down and the woman can get on with the healing. If it breaks down, she may wait two or three months for the wound to heal.

En physiothérapie, nous traitons six grands aspects. D'abord, la douleur. Il y a la douleur attribuable à la chirurgie et la douleur musculaire. Il y a le processus de guérison de la blessure, qui favorise la cicatrisation. Après une chirurgie du sein, il peut y avoir des complications si les plaies se rompent dans les 14 jours. C'est la période critique. Si la plaie tient bon dans les 14 jours, dans la majorité des cas elle ne se rompra pas et la patiente entrera alors dans la phase de guérison. S'il y a rupture, il faudra peut-être de deux à trois mois pour que la plaie guérisse.

Toxic scars can be produced. The nerve fibre that produces pain is a C fibre, and it is the only fibre that enervates a scar. This can be very hypersensitive. They go from feeling numb to feeling pain. Any touch is very painful. There is no discrimination between touch and pain as there is with a myelinated nerve.

Les cicatrices peuvent être douloureuses. La fibre nerveuse qui est à l'origine de la douleur est la fibre C, et c'est la seule fibre qui inerve une cicatrice. Celle-ci peut être très sensible. Il peut y avoir une sensation d'engourdissement ou une sensation de douleur. Un simple toucher est très douloureux. Il n'y a pas de différence entre la sensation de toucher et la douleur comme c'est le cas avec la fibre nerveuse myélinisée.

The nerve trunks for neuralgia: This occurs at the base, as the nerves come out of the trunk. During surgery the arm is up in the air, the head is turned, and the woman cannot say that it has been up long enough and ask to put it down. She has no choice; it has to stay there. And often the back is hyperextended. The ribs can slip in the facets. The joints are very shallow. What happens then is you get nerve pain running around the chest.

Les troncs nerveux et la névralgie: Cela se produit à la base, là où le nerf sort du tronc. Pendant l'opération, le bras est maintenu en l'air, la tête est tournée, et la femme ne peut pas dire que cela a assez duré et demander de baisser son bras. Elle n'a pas le choix; il doit rester en l'air. Souvent, le dos est hypertendu. Les côtes risquent de se dégager des facettes. Les jointures sont très peu profondes. Dans ces cas-là, une douleur nerveuse encercle la poitrine.

[*Text*]

A woman came to me who for 18 months was treated on Cardizem, which is like a nitroglycerine. When I mobilized her ribs, they went back into the area they should have been in and her pain ceased. She was very angry. This is a very, very common thing and something I check the instant a person comes to see me.

Muscle spasms: When a mastectomy is done, the fascia covering the pectoral muscle on the front of the chest is peeled off. It is no longer there and there is nothing to protect the muscle from the soft tissue above it and the soft tissue adheres and you get frictions, you get muscle spasms. In the joints, you get arthrosis because of muscle imbalance. Even with lumpectomies, when you get a muscle imbalance, you get tightness through the armpit.

I often describe it as a face lift in the armpit. A surgeon takes out a certain amount of tissue and then sews it back up. That tissue has to re-stretch again. But in the meantime it is very taut and very tense. When you are dealing with fascia, the tensile strength of fascia is 2,000 pounds per square inch, and so it cannot be stretched quickly, it must be stretched slowly. And if you do not, the joints suffer. The shoulder capsule tightens. You get women who no longer can lift their arms. They are starting to tighten; the arm is not able to go behind the back.

The assessment should be related to the time of surgery. For the first time since 1987, on Saturday I had a woman referred to my clinic before her surgery. That is a first, and I would like to thank that surgeon. That way we sat down, talked about her fears, what her lifestyle was, what she needed to go back to, and what she could live without, and then we focused on the program.

Time related to the radiation: While women are undergoing radiation, cold laser therapy can minimize tissue damage, and it does not detract from the radiation to stop the cancer.

Time related to limb infection: This is the big one women have to deal with for their lifetime. There is no safe time for lymphodema. It can occur over a lifetime.

• 1550

When you look at the breast in this slide, you can see a small lumpectomy incision; the other incision is from a nodal dissection. Although there's very little to the breast, you can see it is swollen and enlarged and there's a difference in the contours as the woman brings her arm up. This one flows, comes up with the arm, and allows the arm to move. This one does not; it is now tight and is bulging. There's tethering or scar tissue beneath the tissue that is binding that arm.

You can see a hollow forming on this side. Some women have such a hollow that, when they bring their arm up into a 90-degree abduction position, they experience pain at the wrist. When this is discussed with the physician they're often told the pain has nothing to do with their surgery. It has everything to do with their surgery, because it's a result of the tightness. The pain is not in their heads, it's in their arms, and this situation can be changed.

[*Translation*]

J'ai eu une patiente qui pendant 18 mois avait été traitée au Cardizem, qui ressemble à la nitroglycérine. Quand j'ai bougé ses côtes, elles sont retournées là où elles auraient dû être et sa douleur a cessé. Elle était furieuse. C'est un cas extrêmement fréquent et c'est l'une des choses que j'examine dès que je vois un patient.

Spasmes musculaires: Quand on effectue une mastectomie, l'aponévrose qui enveloppe le muscle pectoral est retiré. Comme il n'y a plus d'aponévrose, rien ne protège le muscle du tissu mou qui se trouve au-dessus; le tissu mou adhère et il y a friction et spasmes musculaires. Les jointures sont atteintes d'arthrose, en raison du déséquilibre musculaire. Même dans le cas des tumorectomies, s'il y a déséquilibre musculaire, on constate une raideur dans les aisselles.

Je dis souvent que c'est comme si on avait pratiqué une opération de lissage aux aisselles. Le chirurgien retire une certaine quantité de tissus et recoud le tout. Ces tissus doivent s'étirer à nouveau. Cependant, entre temps, cette zone est très contractée, très tendue. La force de tension de l'aponévrose est de 2,000 livres par pouce carré, et on ne peut donc pas l'étendre rapidement. Il faut qu'elle s'étire lentement. Si on ne respecte pas cette règle, les jointures en souffrent. La capsule de l'épaule se raidit. Il y a des femmes qui ne peuvent plus lever les bras. Elles commencent à sentir une raideur; le bras ne peut plus aller vers l'arrière.

L'évaluation du cas devrait se faire au moment où l'on prévoit effectuer l'opération. Pour la première fois depuis 1987, samedi, on m'a envoyé une femme avant de l'opérer. C'est une première, et j'en remercie le chirurgien. Nous avons pu nous asseoir, parler de ses craintes, du genre de vie qu'elle menait, des activités qu'elle devait reprendre, de ce à quoi elle pouvait renoncer, et nous avons centré nos efforts sur le programme de réhabilitation.

Le facteur temps et la radiation: Pendant que des femmes subissent une radiothérapie, une thérapie au laser à froid peut réduire au minimum les lésions des tissus, et cela sans empêcher les radiations de contrer la progression du cancer.

Le facteur temps et l'infection des membres: Voilà le grand problème auquel les femmes doivent faire face pour le reste de leur vie. On est jamais à l'abri d'un lymphoedème. Il peut survenir à tout moment.

Quand vous regardez le sein sur cette diapositive, vous voyez une petite tumorectomie; l'autre incision correspond à une dissection nodale. Le sein a été très peu touché, mais il est enflé et le contour est différent quand la femme lève le bras. Celui-ci est souple et permet au bras de se déplacer. Celui-ci, au contraire, est raide et forme un renflement. Il y a un resserrement des tissus cicatrisés qui entrave la mobilité du bras.

Vous voyez un creux de ce côté-ci. Chez certaines femmes, il est si important que, quand elles lèvent le bras à une position d'abduction à 90 degrés, cela leur fait mal au poignet. Quand elles en parlent à leur médecin, il leur dit souvent que cette douleur n'a rien à voir avec leur opération. C'est parfaitement faux, puisqu'elle vient justement de cette raideur. La douleur n'est pas leur tête, elle est dans leur bras et c'est quelque chose qu'on peut rectifier.

[*Texte*]

There's a redness or inflammation that tells you a sub-acute inflammatory process is still occurring, which is responsible for the swelling in the breast. Using laser and different techniques of interferential modality you can reduce this inflammation and facilitate the healing process. You can shorten the healing time by 55% over the first 14 days by using cold laser on the incisions. —Along with the laser manual I gave you, I have put approximately 400 reference articles at the back of the room, all on wound healing and other areas.

The woman in this slide received a lumpectomy in 1978. Scars tethered the tissue, so that, although she saved her breast, her comment when I saw here in 1987 was that she would rather have lost the breast because there was so much of an image problem. Every time she moved her arm sideways the nipple went under her arm. With the laser and different fascial techniques we're able to release this tethering. When it's a chronic problem, you're looking at a six-to nine-month treatment program; it's not a quick fix.

You can see how the scarring puckers in this slide; the arm comes down. This lady would be said to be cured. She's to go and do whatever treatment or physical activity she wants to do, but if you look at this arm you will see that the tethering has never been resolved. She always has restrictions. So what pays for the tethering is her mid-back and she came to me, not with her breast, but with her mid-back problem.

Here's a woman who has had a lumpectomy, an implant, and a reduction on the other breast. She was not informed that, in reducing the other side, she would now have no sensation. So not only does she have problems with the breast that had cancer, but they've taken away the sensation in the remaining breast, so it's numb. Again, in 1980, when coming to see me seven years later, she told me she can't get that sensation back. If we're working with these women immediately after surgery, we can stimulate nerve regeneration. It won't be perfect, but they will have some sensation in their breasts. But they must come in early.

You can also see that this woman has the usual stance in that she's slightly off-center. One shoulder is higher and the other is lower. This stance is something that if, left go, will result in arthritic changes in years down the road. The other problem is that you can guarantee there will be some pain through this area. The common denominator to consider is that she has metastatic disease, instead of just thinking the ribs are perhaps not in proper alignment or the muscle is imbalanced because of posture.

The tensile strength of a scar can be increased and the increase in healing time of 55% during the first 14 days decreases to 16% after 28 days. The crucial period is the first 14 days because we're trying to minimize the complications.

[*Traduction*]

Il y a une rougeur ou inflammation qui vous montre qu'il y a toujours un processus inflammatoire subaigu en cours qui cause le gonflement dans le sein. Le laser et diverses techniques interférentielles peuvent permettre de réduire cette inflammation et de faciliter la cicatrisation. On peut réduire le temps de cicatrisation de 55 p. 100 au cours des 14 premiers jours en utilisant un laser froid sur les incisions. En plus du manuel sur le laser que je vous ai donné, j'ai déposé environ 400 articles de référence au fond de la salle, articles qui portent sur la cicatrisation et diverses autres choses.

La femme que vous voyez sur cette diapositive a eu une tumorectomie en 1978. Et les cicatrices ont resserré les tissus, de sorte que, bien qu'elle ait conservé son sein, elle m'a dit en 1987 qu'elle aurait préféré le perdre étant donné le problème d'image qu'elle avait. À chaque fois qu'elle écartait son bras, le mamelon était tiré sous le bras. Le laser et les diverses techniques fasciales permettent d'éviter cette contraction des tissus. Quand c'est un problème chronique, le traitement peut prendre de six à neuf mois; cela ne se fait pas du jour au lendemain.

Vous voyez ici le froncement des tissus cicatrisés; le bras retombe. On prétend que cette femme est guérie. Elle peut suivre le traitement ou avoir l'activité physique qu'elle veut, mais si on regardait son bras, vous voyez qu'on n'a jamais réglé ce problème de resserrement des tissus. Elle a toujours des restrictions. Ce resserrement se répercute sur le milieu du dos, ce qui fait que quand elle est venue me voir, c'était pour un problème de douleurs lombaires et non pas de sein.

Voici une femme qui a eu une tumorectomie, un implant, et une réduction de l'autre sein. On ne l'avait pas prévenue qu'en réduisant l'autre côté, on supprimait aussi toutes les sensations. Par conséquent, non seulement elle a les problèmes entraînés par son cancer du sein, mais en plus elle a le problème de l'absence totale de sensations dans l'autre sein. Là encore, en 1980, quand elle est venue me voir sept ans après, elle a dit qu'elle ne retrouvait plus la sensation. Si l'on intervenait tout de suite après l'opération, on pourrait régénérer les nerfs. Ce n'est pas parfait, mais cela leur permet de retrouver une certaine sensation dans les seins. Seulement, il faut agir vite.

Vous voyez aussi que cette femme a la posture décalée classique. Une épaule remonte et l'autre est plus basse. Si l'on ne fait rien pour rectifier cette situation, on peut s'attendre à des problèmes d'arthrite au bout d'un certain nombre d'années. En outre, on peut être sûr que cette région va devenir douloureuse. Le dénominateur commun auquel il faut songer, c'est qu'elle a un problème métastatique, au lieu de simplement penser que ses côtes ne sont pas correctement alignées ou que les muscles sont déséquilibrés à cause de sa posture.

On peut accroître la capacité d'étirement d'une cicatrice et accélérer de 55 p. 100 la vitesse de guérison au cours des 14 premiers jours, mais ce chiffre tombe à 16 p. 100 au bout de 28 jours. Ce sont les deux premières semaines qui sont

[*Text*]

So, if a woman is seen three times a week for the first two weeks with just laser treatment on the incision, we have a very good chance of getting her back to her programs and to doing what she wants to do more rapidly. We can also monitor whether there are problems.

• 1555

This is a woman who had surgery. This whole area broke down. She also has developed lymphedema. You can see the size of this arm is much different from the size of this arm. Also, here the shoulder bulges, and you have bulging coming from the neck and the base of the neck. There is also an angle to the spine, so she's off-centre. This is again a very common sight you see when examining women when they've had post-mastectomy recovery. They have what we call a postural fatigue syndrome.

Again, we start working right from the base. The muscle that inserts here and balances the pectoral muscles starts at your tail-bone. It runs up your back, across the base of your scapula, or shoulder-blade, and attaches on the other side of the biceps groove in the arm. So if there's an imbalance, it's going to pull the arm out. Other muscles, such as deltoid and trapezia, are going to try to take over. They're going to try to do the work of the muscles that are not working, to try to keep the shoulder up to allow the woman to have function.

The toxic scar I've already discussed. It is with the C fibres. It gives them a lot of pain. They're unable to wear a prosthesis.

This is not an uncommon sight, even though this was in 1982. Women who are overweight are more subject to skin folds following breast surgery. This has to be a major consideration. This woman also has lymphedema. You can see the great hollow in her arm. She had a total nodal dissection. The tissue taken was the size of a lemon. What this means is the lymphatic channels must find a different route or back up.

I saw this woman in 1988 and we began working on the scar to reduce the tethering. You can see it's pulled up into the axilla. It goes across, it's pulled up, and it's folded again. She's unable to wear a prosthesis because none of them will fit. They hurt too much. They're uncomfortable because they wear on the scar.

There's no safe time for lymphedema. As I said, it can develop across a lifetime. I believe it was a hope that when lumpectomies were introduced lymphedema would disappear. But I can tell you, in my practice right now I see 15 women a week, pumping them on the specific pumps we use to drain the lymph. I've a two-week waiting list, and I've ordered four more pumps. This is something that is a major problem.

The arm becomes immobilized. It starts at the shoulder, then moves to the elbow and wrist. It can also involve nerve damage. Your brachial nerves come into the armpit. If they're over-stretched, that could mean permanent damage. That means the arm is then useless and hangs at the side. I have had six cases since 1987. Luckily it's not a big problem; but it is a problem.

[*Translation*]

cruciales pour minimiser les complications. Par conséquent, si l'on fait un traitement au laser sur l'incision trois fois par semaine au cours des deux premières semaines, on a de très bonnes chances de permettre à la femme de reprendre ses activités normales beaucoup plus rapidement. On peut aussi se rendre compte tout de suite des problèmes.

Voici une femme qui a été opérée. Toute cette zone s'est effondrée. Elle a eu aussi un lymphoedème. Vous voyez que ce bras-ci est beaucoup plus gros que l'autre. Il y a aussi des renflements sur l'épaule et à la base du cou. La colonne vertébrale est tordue, et elle ne se tient donc pas droite. C'est une situation classique chez les femmes qui ont eu une mastectomie. Elles ont ce qu'on appelle le syndrome de fatigue posturale.

Là encore, on part de la base. Le muscle qui passe ici et équilibre les muscles pectoraux part du coccyx. Il remonte jusqu'en haut du dos, à la base de l'homoplate, et s'attache de l'autre côté du sillon du biceps dans le bras. S'il y a une posture déséquilibrée, ce muscle va tirer le bras. D'autres muscles comme le deltoïde et les trapèzes vont essayer de compenser. Ils vont essayer de faire le travail des muscles qui ne travaillent pas, de relever l'épaule pour permettre à la femme de fonctionner.

J'ai déjà parlé de la cicatrice douloureuse. La douleur, très aiguë, est causée par les fibres C, et ces femmes ne peuvent pas avoir de prothèses.

Ce n'est pas rare, même si ce cas précis remonte à 1982. Les femmes qui ont un excédent de poids sont plus sujettes aux plis cutanés après une chirurgie du sein. Cela doit être une considération importante. Cette femme a aussi un lymphoedème. Vous voyez le creux important dans son bras. Elle a subi une dissection nodale totale. On lui a enlevé une tumeur de la taille d'un citron. Cela veut dire que les canaux lymphatiques doivent trouver un chemin différent ou refouler.

J'ai vu cette femme en 1988 et nous avons commencé à ce moment-là à travailler sur la cicatrice pour réduire la contraction. Vous voyez qu'elle est étirée à l'intérieur de l'aisselle, elle traverse, elle remonte et elle se replie de nouveau. Cette femme ne peut pas avoir de prothèses. C'est trop douloureux, parce que ces prothèses appuient sur la cicatrice.

On n'est jamais à l'abri du lymphoedème. Il peut survenir n'importe quand après. Je crois qu'on espérait que les lymphoedèmes disparaîtraient quand on a commencé à faire des tumorectomies. Mais je peux vous garantir que je vois maintenant 15 femmes par semaine dont on draine le liquide lymphatique au moyen de pompes spéciales. J'ai une liste d'attente de deux semaines et j'ai commandé quatre pompes supplémentaires. C'est un gros problème.

Le bras commence à s'immobiliser. La paralysie part de l'épaule et évolue vers le cou et le poignet. Les nerfs peuvent être endommagés. Les nerfs brachiaux arrivent dans l'aisselle. S'ils sont étirés, il peut y avoir des dégâts permanents. Le bras est alors totalement paralysé et il pend le long du corps. J'ai connu six cas de ce genre depuis 1987. Heureusement, ce n'est pas un gros problème, mais c'est un problème.

[*Texte*]

This is the worst case of lymphedema I've ever treated. This is a little lady who 30 years ago had a radical mastectomy. They left clavicular pectoralis, but they took pectoralis from her chest. They took serratus anterior as well. They left her her intercostals and her rib-cage.

This lady is about four foot ten. She was bitten by a spider. She knew she was coming into the clinic, so waited. Within 72 hours, this is what had occurred. Although you can't see them in this light, there are six small bites on her hand. You can no longer see her wrist. That's where her fingernail is. The skin is folded over it.

In the beginning, when I first started working with these women, I was working on crisis intervention. The physicians would send me these cases because they were terrified too. This was something they don't deal with that often either.

Mrs. Clancy (Halifax): What happened to her?

Ms Webster: I have some slides on that.

Unfortunately, with the majority, lymphedema is dealt with with what's called a Jobst Pump. It's a single-chamber pump. It was used when I trained in the 1960s. It is no longer the pump or the technology of choice. There should always be a multi-chamber pump, ideally a 10-chamber pump, so there is no one area that can break down.

• 1600

The swelling you see in this lady's arm is what we call a "Popeye syndrome". It drains out of the wrist, but it backs up here. What happens when you have a single-chamber pump trying to get rid of the swelling is the small lymphatics, which are the size of heavy cotton thread, one millimetre in diameter, break down. Then the fluid flows backwards.

Many hospitals across Canada, when they treat lymphedema, treat with the Jobst Pump. In my teaching, because I do a lot of workshops across Canada for laser therapy, I have tried and tried to ask them to get new pumps. It has not been done. They should not be used.

You can see here lymphedema in a very mild way, but it inhibited this woman's hand and wrist movement. This is secondary to chemotherapy, where the intravenous went interstitial. Although her chemo is finished and she's recovering very well, the edema, the swelling, does not release from the hand.

Here you can see we've been treating it and it's almost gone. We have only a small pocket left. That's in a three-month period, so it's not a fast resolution. It's not a fast answer.

With the goals of physiotherapy, we want to see edema from the early onset. If a woman puts her arm in a sleeve and she feels it's snug, she should be referred to see somebody. There should be an assessment, because if we get it early, we can often reverse it for years. We can't keep it reversed forever, but we can reverse it for years.

The other thing is to restore the limb to near-normal size and function. When you look at an arm that's this large, you wonder how you're going to be able to do it.

[*Traduction*]

Voici le pire cas de lymphoedème que j'ai jamais traité. Il s'agit d'une petite dame qui a eu une mastectomie radicale il y a 30 ans. On a laissé le muscle pectoral claviculaire mais pris le pectoral de sa cage thoracique. On a aussi enlevé le grand dentelé. On lui a laissé ses intercostales et sa cage thoracique.

Cette dame mesure à peu près quatre pieds 10. Elle a été piquée par une araignée. Elle savait qu'elle avait un rendez-vous, alors elle a attendu. En 72 heures, voici ce qui s'était produit. Vous ne les voyez pas à cette lumière, mais il y a six petites piqûres sur sa main. On ne voit même plus son poignet. L'ongle est ici, complètement enveloppé dans la peau.

Au début, quand j'ai commencé à travailler avec ces femmes, je faisais de l'intervention d'urgence. Les médecins me renvoyaient ces cas parce qu'ils étaient terrifiés. C'est le genre de choses qu'ils ne voient pas souvent de leur côté.

Mme Clancy (Halifax): Qu'est-elle devenue?

Mme Webster: J'ai quelques diapos là-dessus.

Malheureusement, dans la majorité des cas, on traite le lymphoedème au moyen d'une pompe appelée pompe de Jobst. C'est une pompe à une seule chambre. C'est ce qu'on utilisait quand j'étais stagiaire dans les années 60. Ce n'est plus la pompe idéale de nos jours. On devrait toujours avoir une pompe à chambres multiples, idéalement une pompe à 10 chambres pour couvrir tous les risques.

On appelle le gonflement qu'on voit sur le bras de cette dame le «syndrome de Popeye». Le liquide s'écoule du poignet et s'accumule ici. Lorsqu'on essaye de résorber ce genre de gonflement avec une pompe à chambre unique, on brise le petits vaisseaux lymphatiques qui ont un millimètre de diamètre, c'est à dire la taille d'un gros fil de coton. Le fluide qu'il contiennent reflue alors.

Dans de nombreux hôpitaux canadiens, le lymphoedème se traite au moyen de la pompe de Jobst. Chaque fois que j'anime des ateliers sur la thérapie au laser dans les hôpitaux canadiens, je les presse de se doter de nouvelles pompes. On ne l'a pas encore fait. On ne devrait cependant pas utiliser les pompes de Jobst.

Dans ce cas-ci, le lymphoedème n'est pas très prononcé, mais il empêche cette femme de bouger sa main et son poignet. Il s'agit d'une séquelle de la chimiothérapie parce que l'injection intraveineuse a pénétré de façon interstitielle. Bien que la patiente se rétablisse bien et que sa chimiothérapie soit terminée, l'oedème ne s'est pas résorbé de sa main.

Sur cette diapositive, il a presque disparu. C'est tout ce qu'il en reste. Il a cependant pris trois mois à se résorber, ce qui est assez long.

Nous voulons traiter les oedèmes dès leur apparition par la physiothérapie. Si une femme se sent à l'étroit dans la manche de son chemisier, on devrait l'envoyer se faire traiter. Si on s'y prend à temps, on peut retarder l'apparition du problème pendant des années. On ne peut l'éliminer complètement, mais on peut le retarder pendant des années.

Nous cherchons aussi à ramener le bras à sa taille normale. Dans le cas d'un bras comme celui-ci, on se demande comment c'est possible.

[*Text*]

In pumping this lady. . .this lady lost 12 pounds. That's how much we were able to relieve the arm; yet we were not able to get it down to its normal size. That was intensive pumping. She came in every day for two weeks. At least we were able to give her back most of the use of her arm.

Mrs. Clancy: Would she have to have it done again?

Ms Webster: She comes in on a regular follow-up.

What happens here is now we have many skin crinkles, because our bodies are very forgiving. If they weren't, none of us would be overweight. So we have to begin to tone the skin. One of the things to use is a scan cold helium-neon laser. This has the ability to stimulate the elastin within the tissue and to tone the tissue. It was first used to do that by plastic surgeons in New York. They were using it on women to delay the need for plastic surgery for face-lifts.

Again, you can see here all the wrinkles, but you can see her hand: her thumbnails are back, her wrist is back. All of that had folded over.

The compression garments we use now are either Sigvaris or Juzzo, because of convenience. They're soft. They're usually off the rack, so you can fit people instantly; you don't have to wait for a month or two to get the replacement or the support garment you need.

We placed her in a support garment, and with that garment on, her arm looks nearly normal. Even with the swelling this woman had, she did not lose her nerve function. She maintained her function and was very lucky.

With the treatment modalities, the Wrights Linear Pump is a three-chamber pump. The Lymphopress is the one that is most favourable, because it has 10 to 12 chambers. The laser—helium, neon, and infra-red; the interferential and Juzzo garments—for any person in my profession doing rehabilitation work, these should be in the clinic. These are the treatment modalities that are most beneficial for the rehabilitation and return to as normal a life as possible for women, post-mastectomy, post-lumpectomy, who have developed complications.

The Chair: Thank you very much. That was certainly a very dramatic presentation.

• 1605

Mrs. Clancy: Thank you very much, Ms Webster, and I apologize for being late. I certainly was impressed with your presentation.

What percentage of women in post-mastectomy or lumpectomy together would suffer complications of this nature? Do you have those figures?

Ms Webster: I don't have the figures. They say 50% of the women in Holland having a mastectomy will get lymphedema or have lymphedema of some kind in their recovery course. I believe the physicians here say only 7%, but I feel this is not the case, because often, as I say, if we can get them immediately we can reduce it. We do a lot of education as to why it started: what they were doing, whether they were lifting heavy weights, how heavy their housekeeping was.

[*Translation*]

Par le traitement à la pompe, cette dame a perdu 12 livres. Voilà dans quelle mesure nous avons pu la soulager, mais son bras n'a pas repris sa taille normale. Le pompage a été fait de façon intensive, c'est à dire tous les jours pendant deux semaines. Nous lui avons à tout le moins permis de recouvrer presque entièrement l'usage de son bras.

Mme Clancy: Devra-t-elle subir à nouveau le traitement?

Mme Webster: Elle vient se faire traiter régulièrement.

Notre peau comporte beaucoup de plis, et c'est ce qui nous permet de prendre du poids. Sans ces plis, personne ne serait obèse. Il faut donc commencer par raffermir la peau. Nous utilisons à cette fin un laser à balayage cathodique au néon et à l'hélium froid, qui stimule également l'élastine. Les chirurgiens plasticiens de New York ont été les premiers à l'utiliser à la place des opérations de lissage.

Voici encore une fois les plis de la peau, mais on voit maintenant les ongles et le poignet. Toute cette partie était recouverte.

Les gaines que nous utilisons maintenant sont soit de marque Sigvaris ou Juzzo. Elles conviennent à toutes les personnes, elles sont faciles à obtenir et il n'est pas nécessaire d'attendre un mois ou deux quand il faut les remplacer.

Lorsqu'elle porte ce vêtement de soutien, le bras de cette femme paraît presque normal. Malgré cet oedème important, les nerfs du bras n'ont pas été endommagés. Cette femme a eu beaucoup de chance et n'a pas perdu l'usage de son bras.

La pompe linéaire Wrights est une pompe à trois chambres. La Lymphapress est la meilleure pompe parce qu'elle possède de dix à 12 chambres. Toute clinique spécialisée dans la réadaptation devrait être équipée de laser à l'hélium et au néon, de laser infrarouge, de l'électrothérapie à courants interférentiels et utiliser des gaines Juzzo. Il s'agit de l'équipement et du matériel qui peuvent aider les femmes qui connaissent des complications après avoir subi une mastectomie ou une tumorectomie à reprendre une vie normale.

La présidence: Je vous remercie. Quel exposé frappant!

Mme Clancy: Je vous remercie, madame Webster, et je m'excuse d'être arrivée en retard. Votre exposé m'a certainement impressionnée.

Quel est le pourcentage des femmes qui connaissent des complications de ce type après avoir subi une mastectomie ou une tumorectomie? Avez-vous des chiffres à nous fournir?

Mme Webster: Je n'ai pas ces chiffres. On dit que 50 p. 100 des femmes de Hollande qui subissent une mastectomie sont affligées d'un lymphoedème pendant leur rétablissement. Je crois que le chiffre qu'on cite ici, c'est 7 p. 100 seulement, mais cela ne me semble pas juste, car lorsque le traitement est commencé suffisamment tôt, on peut réduire le lymphoedème. Nous essayons de savoir ce qui a provoqué le lymphoedème, et nous demandons à nos patientes quelles étaient leurs activités, si elles soulevaient des objets pesants ou si elles effectuaient de gros travaux.

[*Texte*]

I had one client who had severe lymphedema. What had transpired in getting a history from her was that after the radiation was finished her husband asked the oncologist whether she could go back to her normal duties. He said, yes, she was fine now, she could go back. What he didn't tell the physician was that she looked after his three apartment blocks. She was the janitor.

Mrs. Clancy: Is there a difference between mastectomy and lumpectomy?

Ms Webster: With the lumpectomies, you don't have as long a rehabilitation program. Usually you can get the muscles regenerated, reacting, and built up more quickly. You can send the women on an exercise program. Often, if they are women who do not usually go to fitness groups or do physical exercise, then we do what we call "activities of daily living". What do you do? What kind of activity do you do?

We had to slow down a little Italian lady and try to get her a pasta-maker because she was making pasta for the whole family and it requires a lot of arm movement. She was doing this on a daily basis, and she was getting lymphedema and having sore shoulders and a lot of pain. So you really have to know what the person is doing. Look at the individual and plan a program. Every person is unique.

Mrs. Clancy: Do the majority of women post-lumpectomy and/or mastectomy go for some form of physiotherapy?

Ms Webster: No, I have many good surgeons and oncologists because of my work in Vancouver with Dr. Olivotto, who I know has spoken before the committee, and with some of the surgeons such as Pat Rebbeck, who is one of the two female surgeons in Vancouver. They send me a tremendous number of patients, but it's the support groups, the reach-to-recovery groups, that refer patients because they are the front line.

I feel it's very sad that it's a volunteer that has to be the front line. I feel it should be a professional in the clinics. One of my recommendations would be that there are professionals seeing women when they are diagnosed either in the hospital or at the cancer clinics and making this judgment.

Just as I do not make a judgment on the type of chemotherapy a women should have, I feel when a person who is not a physiotherapist makes a judgment on whether or not physiotherapy is beneficial, it is also a faulty judgment. We are the physical rehabilitationists of the medical professional, and I think it's very important that somebody is on staff. At the cancer clinic in Vancouver there is one physiotherapist and she is expected to deal with the entire clinic, and she can't do this.

Mrs. Clancy: Just one further question, and my knowledge here is purely anecdotal, but with relation to that, I recall there is a school of physiotherapy at my university, Dalhousie, in Halifax. I remember it's very hard to get in and they take a very small number. Do I gather your profession is still under-represented in the medical profession?

Ms Webster: Very much so...we are like the silent minority. We import a tremendous number of physiotherapists. We are importing right now from Holland. There are only 13 schools of physiotherapy in the whole of

[*Traduction*]

Une de mes clientes a été atteinte de lymphoedème grave. Nous avons appris qu'à la fin de la radiothérapie, son époux a demandé au médecin si elle pouvait reprendre son travail normal. Son médecin a dit oui. Or, ce qu'il ne savait pas, c'est qu'elle nettoyait les trois immeubles à appartements de son mari.

Mme Clancy: Y a-t-il une différence entre la mastectomie et la tumorectomie?

Mme Webster: La tumorectomie ne nécessite pas un long programme de réadaptation. La régénération des muscles se fait plus rapidement. Il suffit de demander aux femmes de faire de l'exercice. S'il s'agit de femmes qui n'aiment pas s'inscrire à des programmes d'exercices physiques, nous leur proposons des activités liées à la vie quotidienne. Nous demandons aux femmes ce qu'elles font.

Nous avons dû demander à une petite dame italienne de s'acheter une machine à faire les pâtes parce qu'elle avait l'habitude de faire à la main les pâtes pour toute sa famille. Comme elle le faisait chaque jour, un lymphoedème très douloureux s'est développé. Il faut donc savoir ce que fait la personne et prévoir des activités qui lui conviennent. Chaque cas est unique.

Mme Clancy: La majorité des femmes font-elles de la physiothérapie après une mastectomie ou une tumorectomie?

Mme Webster: Non. Je connais beaucoup de bons chirurgiens et d'oncologues à Vancouver comme le docteur Olivotto, qui a déjà comparu devant le comité, ainsi que le docteur Pat Rebbeck, l'une des deux oncologues féminines de Vancouver. Ces deux médecins m'envoient beaucoup de patients, mais ce sont surtout les groupes d'aide qui les dirigent vers ma clinique.

Je trouve regrettable que ce travail soit laissé à des bénévoles. Il faudrait que ces femmes soient vues dans des cliniques par des professionnels. Je recommanderais que des professionnels examinent les femmes lorsque le cancer est diagnostiqué à l'hôpital ou à la clinique.

Je ne prétends pas savoir quel type de chimiothérapie convient à une femme, mais je crois que ce sont les physiothérapeutes qui savent le mieux si la physiothérapie aidera une femme ou non. Nous sommes les spécialistes médicaux de la physiothérapie, et il importe qu'un physiothérapeute fasse partie de l'équipe de traitement. Le centre anticancéreux de Vancouver ne compte qu'une physiothérapeute qui doit s'occuper de tous les cas, ce qui est impossible.

Mme Clancy: J'ai une dernière question à poser. Je sais qu'il y a une école de physiothérapie à l'Université Dalhousie à Halifax. L'école n'accepte qu'un petit nombre d'étudiants. Il est très difficile d'y être admis. Faut-il en déduire que les physiothérapeutes sont toujours sous-représentés au sein de la profession médicale?

Mme Webster: C'est tout à fait le cas. Nous sommes la minorité silencieuse. Nous importons un grand nombre de physiothérapeutes. Nous en importons à l'heure actuelle de la Hollande. Il n'existe que 13 écoles de physiothérapie dans

[*Text*]

Canada. There are 12 in the city of London. I think there is a problem in staffing. When I was on faculty at the University of British Columbia we took 35 students a year and we lost some to attrition in that the qualifications to get into physiotherapy are the same to get into medicine. If they didn't make it the first year, some of them applied the second, and we lost them. This is an ongoing problem.

The Chair: Thank you very much for travelling a great distance to be at our committee. I left yesterday; I don't know when you left the west coast. Thanks very much for coming. I've talked to a number of women who gave me your name and talked about some of the good post-operative work that you've been doing with women who have been through a lumpectomy or mastectomy, so we very much appreciate your taking time out of your practice to come and make representation here.

• 1610

You used a lot of terminology that I'm not really familiar with, and I suspect that my colleagues aren't totally familiar with it, either, so I hope that if I ask some questions that seem rather simple to you, you'll understand that we're not dealing with this on a day-to-day basis.

Ms Webster: Exactly.

Ms Black: Are you in private practice?

Ms Webster: Yes, I am.

Ms Black: You indicated that since you've been in practice since 1987 only one physician had referred a patient to you before surgery.

Ms Webster: Yes.

Ms Black: It seems to me you gave a very good case for why that should happen a lot more than once in five years. You also talked about a cold laser therapy and that this could be done in conjunction with the radiation treatment?

Ms Webster: Yes.

Ms Black: At the same time. What would it accomplish?

Ms Webster: The cold laser maintains the normality of the tissue. It's the beam range that is the non-ionizing range. In other words, it's not cancer forming. The laser that I was using to point out things on the screen is a cold laser, but only 1 milliwatt. For the lasers that I use in the clinic, I have spent $60,000 investing in them simply because they are one of the few holistic tools we use. There's no heat component from it and that way it cannot stimulate a cell to do what it cannot do normally.

What you're trying to do is facilitate healing and to reduce inflammation. One of the things we do is change the frequencies. By changing frequencies we can reduce the inflammation, whereas with the radiation there is a very hot area, and if we scan it and the person tells us they can feel heat, then we know that on that day it's too hot, the tissue is already taking as much trauma as it's going to take to give laser, and what you do then is lase the surrounding tissues to

[*Translation*]

tout le Canada. Il y en a 12 à Londres. Il faut attribuer le problème au manque de personnel. Lorsque j'y enseignais, l'école de physiothérapie de l'Université de la Colombie-Britannique n'acceptait que 35 étudiants par année et nous en perdions certains car les conditions d'admission en physiothérapie sont les mêmes qu'en médecine. Ceux qui ne sont pas admis la première fois lorsqu'ils font une demande en soumettent parfois une deuxième, puis nous les perdons. C'est le problème qui se pose chaque année.

La présidence: Je vous remercie d'être venue de si loin pour comparaître devant le comité. Je suis partie hier. Je ne sais pas quand vous avez quitté la côte ouest. Merci beaucoup d'être venue. Bon nombre de femmes m'ont donné votre nom et ont parlé de votre excellent travail postopératoire pour les femmes qui ont subi une tumorectomie ou une mastectomie. Nous vous remercions d'avoir mis votre travail de côté pour venir nous voir.

Vous avez utilisé toute une terminologie que je ne connais pas, pas plus que mes collègues, sans doute, et j'espère que nos questions ne vont pas vous sembler trop simples. Vous comprendrez que ce n'est pas un sujet dont nous traitons tous les jours.

Mme Webster: Excatement.

Mme Black: Etes-vous en pratique privée?

Mme Webster: Oui.

Mme Black: Vous dites que depuis le début de votre pratique, soit depuis 1987, un seul médecin vous a envoyé une patiente avant une opération.

Mme Webster: Oui.

Mme Black: Il me semble que vous avez très bien expliqué pourquoi cela devrait se produire plus souvent qu'une fois tous les cinq ans. Vous avez également parlé de traitement au laser froid qui pourrait être utilisé simultanément avec la radiothérapie.

Mme Webster: Oui.

Mme Black: Simultanément. Qu'est-ce que cela ajouterait?

Mme Webster: Le laser froid conserve la normalité des tissus. Le faisceau est nonionisant. Autrement dit, il n'est pas cancérigène. Le laser que j'ai pointé vers l'écran est un laser froid, mais seulement de un milliwatt. J'ai investi 60,000$ pour les lasers de ma clinique, simplement parce que c'est l'un des rares instruments holistiques que nous utilisons. C'est un laser sans chaleur, qui ne peut donc pas stimuler une cellule à faire ce qu'elle ne peut pas faire normalement.

Ce que nous voulons, c'est faciliter la guérison et réduire l'inflammation, notamment en changeant de fréquences. En changeant de fréquences, nous pouvons réduire l'inflammation alors qu'avec la radiation, il y a une grande production de chaleur. Si pendant le balayage le patient nous dit qu'il sent de la chaleur, nous savons que cette fois, c'est trop chaud, que les tissus sont à la limite de leur endurance pour l'utilisation du laser. Dans ce cas, on envoie le faisceau

[*Texte*]

maintain their normality, their tensile strength, and the micro-circulation.

One of the problems with radiation is that it reduces the micro-circulation in the muscle. If a woman goes out and does no-bounce aerobics... People think no-bounce aerobics is very good, but to get the cardiovascular output you have to pump your arms very hard, and in doing that what happens is that the muscle can't get the oxyge, it gets anoxic and so fibrous tissues form within the muscle fibres, and our muscles, under microscope, look striated. So when ask a woman to do this, it's stuck. It can't go. So one of the jobs I have is to try to unstick it, basically.

Ms Black: You were asked about the number of women who are referred post-operatively to a physiotherapist. and you said it was very low. But you didn't really give us a response on that. You have also indicated that women come to you because of word of mouth in many respects, I take it, and through post-operative support groups.

Ms Webster: I would say probably I get six referrals a week from physicians and ten to twelve referrals a week from word of mouth. There are probably only two physicians in the city of Vancouver who refer to me.

Ms Black: Are other physiotherapists, who may be dealing with women who are post-operative mastectomy or lumpectomy people, using the same techniques as you're using? What's available through other physiotherapists?

Ms Webster: This is a problem we identified. This year on February 8 and 9 for the first time I gave a workshop to my colleagues, teaching them the unique treatments for breast, because m any of my colleagues will phone me and say they have had a patient referred who has had a lumpectomy or mastectomy, and they ask what to do. I get phone calls from as far east as Montreal, phoning to find what they should do. What we developed and what I've written is a manual outlining the techniques and the protocols for treating cancer patients. It's in English right now, but will be translated into French as well. My laser manual, which I finished last year, is also available in French.

• 1615

Ms Black: What recommendation, if you could make one specific one to this committee and know we could push it through, would you make to increase the availability of appropriate physiotherapy treatment for women after operations?

Ms Webster: I think it falls back on education. I think it's time physicians and physiotherapists were educated in the 1990 approach to breast cancer and the treatment of cancer patients. This education has to come in the centres and be recognized.

I feel often there is a political pull, because physiotherapists in the province of B.C. now are licensed to be primary caregivers. We do not need a physician's referral. So what happens is that they say, fine, you don't need us,

[*Traduction*]

au laser sur les tissus voisins pour conserver leur normalité, leur tonus et la microcirculation.

En effet, l'un des problèmes de la radiothérapie est la réduction de la microcirculation dans le muscle. Si une femme va faire de la danse aérobique douce... Les gens croient à tort que la danse aérobique douce est très bonne. Pourtant, pour obtenir l'effort cardiovasculaire voulu, il faut travailler très fort des bras. Le muscle ne reçoit plus suffisamment d'oxygène, il devient anoxique et des tissus fibreux se développent au sein du muscle. Vu au microscope, le muscle paraît strié. Si l'on demande à la femme de faire ceci, ça ne bouge pas. J'ai notamment pour rôle de lui redonner sa mobilité.

Mme Black: On vous a demandé combien de femmes étaient référées après leur opération à un physiothérapeute. Vous avez répondu qu'il y en avait très peu. Mais vous n'avez pas donné d'autre explication. Vous dites également que c'est grâce au bouche à oreille que que vous recevez des clientes, notamment en provenance des groupes de soutien postopératoire.

Mme Webster: Je dirais que je reçois six clientes par semaine grâce aux références des médecins et 10 à 12 grâce au bouche à oreille. Il n'y a probablement que deux médecins à Vancouver qui m'envoient des patientes.

Mme Black: Est-ce que d'autres physiothérapeutes qui traitent des femmes après des mastectomies et des tumorectomies utilisent les mêmes techniques que vous? Quels services offrent les autres physiothérapeutes?

Mme Webster: C'est un problème que nous avons cerné. Cette année, les 8 et 9 février, j'ai donné un premier atelier à mes collègues sur le traitement particulier des seins. Beaucoup de mes collègues me téléphonent et me demandent quoi faire avec les patientes qu'on leur envoie qui ont subi une tumorectomie ou une mastectomie. Je reçois des téléphones d'aussi loin dans l'est que Montréal. On me demande quoi faire. J'ai rédigé un manuel sur les techniques et les protocoles de traitement des cancéreux. Il sera traduit mais il n'existe actuellement qu'en anglais. Mon manuel sur la thérapie laser que j'ai terminé l'an dernier est également disponible en français.

Mme Black: Si vous faisiez une recommandation et que nous ayons le pouvoir de la faire appliquer, que recommanderiez-vous pour augmenter l'accès aux traitements de physiothérapie postopératoires pour les femmes?

Mme Webster: C'est une question d'éducation. Il est grand temps que les médecins et les physiothérapeutes apprennent les méthodes des années 90 pour traiter le cancer, notamment le cancer du sein. Il faut que cette éducation se fasse dans les centres et qu'elle soit reconnue.

Je pense qu'il y a aussi une question de pouvoir politique. En Colombie-Britannique, en effet, les physiothérapeutes peuvent être des intervenants de première ligne. Nous n'avons donc pas besoin d'une référence d'un

[*Text*]

then we won't refer to you. It's a pettiness and it's a seesaw back and forth. I've been called a maverick. In reading the proceedings, I understand there's a researcher who's also been called a maverick.

Ms Black: Also a woman.

Ms Webster: If I'm fighting for the client, I will speak out. If they want to shout at me they can go right ahead. It won't be the first time and it probably will not be the last in my professional time.

But there has to be education. There has to be an education to say, you cannot tell a woman to go back and do what she's going to do if you don't ask her first what she does. You know, Martina Navratilova will never go back and be a tennis ace after a lumpectomy or mastectomy. She won't have the muscle power. She can go back and be on the circuit and still be a pro, but she probably won't be out there winning because the chance of putting that much circulation through the muscles—I would almost guarantee she would have lymphedema.

Ms Black: You mentioned that for some women the lymph nodes are removed after biopsy and you seemed to indicate this may not be necessary. Is there any way the medical profession could identify that ahead of time?

Ms Webster: There's a controversy raging right now in the medical profession. In the United States, because women who are pre-menopausal are given adjuvant chemo, the nodes are not taken as staging. The nodes are taken for staging, and when Dr. Basco was the head of the breast clinic in Vancouver, she recommended only three nodes because she said if they're in the first two they're going to be in the next. Why take more?

But I've heard lately that one of the new oncologists at the cancer clinic is advocating total nodal dissection again. I really don't believe they look at the long-range ramifications of this. When you're dealing with one in nine women having to deal with breast cancer, you don't want them to have to deal with lymphedema the rest of their lives too.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I was certainly interested in hearing you say education probably will be one of the prime ways of getting the knowledge to the doctors. How do you propose to do this? I think you discussed it a second ago. But is this something you as physiotherapists are going to have to do—to produce some of your slides, say, the before and the after of what you are able to do to help these women? Will that do? Have you done that sort of thing?

Ms Webster: I do a lot of speaking in workshops. I've spoken at grand rounds. I feel that if I were—this is my own personal feeling—a physician addressing it there would be more credibility. As a physiotherapist, I feel that... At the School of Medicine at UBC they get three hours of lectures on physiotherapy. What can they know?

[*Translation*]

médecin. Alors on nous dit que puisqu'on n'a pas besoin d'une référence, on ne nous en donnera pas. C'est un jeu très mesquin. On a dit de moi que j'étais non-conformiste. À la lecture de vos délibérations, je crois qu'un chercheur a également reçu cette étiquette.

Mme Black: C'était aussi une femme.

Mme Webster: Si c'est pour défendre mon client, je suis prêt à parler fort. Ils peuvent toujours faire du bruit, je n'ai pas peur. Ce ne sera pas la première fois, et sûrement pas la dernière de ma vie professionnelle.

Mais cette éducation est nécessaire. Il faut par exemple faire comprendre qu'on ne peut pas dire à une femme de retourner à ses activités sans d'abord savoir quelles activités elle avait. Martina Navratilova ne sera plus jamais une championne de tennis après une tumorectomie ou une mastectomie. Il lui manquera la puissance musculaire. Elle peut revenir dans la course comme professionnelle, mais elle ne gagnera probablement plus, parce qu'il n'y a plus de chance que la circulation soit complètement rétablie dans le muscle. Je suis presque convaincue qu'elle souffrira de lymphoedème.

Mme Black: Vous avez dit que chez certaines femmes, les ganglions lymphatiques étaient retirés après la biopsie. Vous sembliez dire que ce n'était peut-être pas nécessaire. Serait-il possible pour les médecins de le déterminer à l'avance?

Mme Webster: Il y a toute une controverse actuellement à ce sujet dans le milieu médical. Aux États-Unis, comme les femmes pré-ménopausées reçoivent en plus de la chimiothérapie, les ganglions lymphatiques ne sont pas excisés pour déterminer le stade clinique. On enlève en effet les ganglions lymphatiques pour évaluer le stade clinique de l'extension tumorale. Lorsque le Dr Basco était chef de la clinique du sein à Vancouver, elle recommandait qu'on enlève seulement trois ganglions. Elle disait que s'il y avait un problème dans les deux premiers, il y en aurait également dans le suivant. Et pourquoi en enlever davantage?

Mais on m'a dit récemment que l'un des nouveaux oncologues du centre anticancéreux préconise le retour à l'ablation totale des ganglions. Je pense qu'on n'a pas envisagé les répercussions à long terme. Puisque déjà, une femme sur dix a le cancer du sein, on ne voudrait pas qu'en plus elles aient à composer avec un lymphoedème pour le reste de leurs jours.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): J'ai noté qu'à votre avis, l'éducation était probablement le meilleur moyen de renseigner les médecins. Comment proposez-vous d'agir? Je pense que vous veniez d'en parler. Est-ce que vous, les physiothérapeutes, allez vous en charger? Allez-vous préparer des diapositives montrant comment la femme était avant et après que vous l'ayez aidée? Cela suffirait-il? L'avez-vous déjà fait?

Mme Webster: Je participe souvent à des ateliers. Et j'ai prononcé des discours, mais je pense que si j'étais moi-même médecin, j'aurais davantage de crédibilité. Je pense qu'en tant que thérapeute... À l'École de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, les étudiants ont trois heures de cours sur la physiothérapie. Ils ne peuvent donc pas savoir grand-chose.

[*Texte*]

Mrs. Anderson: Yes, yes.

Ms Webster: We used to be called "slap and tickle girls" when we pounded chests.

Ms Black: That's right.

Ms Webster: That was the slang for us, you know. You went in, you married a doctor, and you went home. That's not the case with our profession now. We're highly trained, very technical people. I think the education has to be such that it is on an ongoing basis and a multi-workshop format. I think just showing slides is not sufficient. Perhaps there need to be new manuals on the care of breast cancer and the rehabilitation involved with breast cancer. That would be a very credible option. It would be available at cancer clinics and would also have references so that they know...

• 1620

This is the problem I have. I use Karen Orlando in Toronto because she has laser but she does not have a Lymphopress. There is no Lymphopress available in Toronto except at Sick Children's. There is nothing across Canada. My patients will sometimes travel with their own pumps.

This is something that has to be addressed in a major way: that hospitals are involved so that the patient doesn't have to be out of pocket for treatment, as they are when they come to see me, and that there is funding in the hospitals. Most of this is capital expense. One pump is $7,000. They're not cheap. Many patients own them because it's the only way they can get treatment.

Mrs. Anderson: Do some doctors send their patients directly to a physio without any prompting from the patient or from the physio?

Ms Webster: There are two practices in Vancouver that I know of that will do this. They're excellent. I get most of my referrals from them.

Mrs. Anderson: Are these younger doctors?

Ms Webster: No, they're not. They are in their fifties.

Mrs. Anderson: So they've had more exposure?

Ms Webster: I think the assumption is that you need to get your arm working, so any physio will do. It's the same as if I'm going to have surgery; I want to know how many breast operations that surgeon does. I don't want to be the first.

Mrs. Anderson: Looking at some of the scars you showed, I wondered if a lot of those were preventable in the surgery. That's probably a tough question.

Ms Webster: My personal feeling is that there could have been more care, in that I always look at the cosmetic value. Maybe you can cover it with a prosthesis or a bra or a singlet, but every day that you get up and look in the mirror, you see the havoc that's been wreaked. If there's more care in the surgical procedure, then yes, I think some of the terrible scarring can be prevented. Sometimes the breakdown can't be. No matter how careful we are, accidents happen, problems happen, something happens when the person is discharged. But I think there has to be a lot of care in the actual cosmetic effect.

[*Traduction*]

Mme Anderson: Je comprends.

Mme Webster: Lorsque nous faisions des massages de poitrine, on nous appelait les «donneuses de claques».

Mme Black: C'est vrai.

Mme Webster: C'était notre surnom. On étudiait en physiothérapie, on mariait un médecin et on rentrait au foyer. Ce n'est plus le cas pour notre profession. Nous sommes très compétentes, très spécialisées. L'éducation doit se faire de manière continue, par des ateliers multiples. Les diaporamas ne suffisent pas. Il faudrait peut-être écrire de nouveaux manuels sur le traitement du cancer du sein et sur la réadaptation des patientes. Ce serait une option très crédible. Ce serait disponible dans les centres anticancéreux et il y aurait également des références qui leur permettraient...

C'est mon problème. Je vais chez Karen Orlando à Toronto parce qu'elle a un laser, mais elle n'a pas la pompe Lymphopress. Il n'y a pas de pompe Lymphopress à Toronto, sauf à l'hôpital pour enfants. Il n'y a rien au Canada. Parfois mes patientes se déplacent avec leur propre pompe.

Il faut absolument équiper les hôpitaux afin que les patientes ne paient pas de leur poche lorsqu'elles se font traiter, comme c'est le cas quand elles viennent me voir, et il faut que les hôpitaux soient financés. Ce sont surtout des frais d'équipement. Une pompe coûte 7,000$. Elles ne sont pas données. Beaucoup de patientes ont leur propre pompe car c'est le seul moyen pour elles de se faire traiter.

Mme Anderson: Y a-t-il des médecins qui envoient directement leurs patientes en physiothérapie sans demande de la patiente ou du centre de physiothérapie?

Mme Webster: Je connais deux cabinets à Vancouver qui le font. Ils sont excellents. Ce sont eux qui m'envoient la plupart de mes patientes.

Mme Anderson: Ce sont de jeunes médecins?

Mme Webster: Non. Ils ont la cinquantaine.

Mme Anderson: Ils ont donc plus d'expérience?

Mme Webster: Ils partent du principe que vous avez besoin de vos bras et donc que la physiothérapie ne peut pas faire de mal. C'est la même chose que pour la chirurgie. Je veux savoir si le chirurgien n'en est pas à sa première opération du sein. Je ne veux pas être la première.

Mme Anderson: Vous nous avez montré des photos de cicatrices. Auraient-elles pu être évitées? Il n'est certainement pas facile de répondre.

Mme Webster: Personnellement, je crois qu'on aurait pu faire un peu plus attention car pour moi l'apparence est très importante. On peut couvrir avec une prothèse, un soutien-gorge, etc, mais chaque matin quand on se lève et qu'on se regarde dans la glace, on voit l'étendue des dégâts. Si les actes chirurgicaux sont effectués avec plus de soin, dans ce cas oui, je pense que certaines de ces cicatrices terribles peuvent être évitées. Parfois les conséquences nerveuses ne peuvent être évitées. Quel que soit le soin apporté, il peut y avoir des accidents, des problèmes ultérieurs. Il faut absolument faire quelque chose au niveau plastique.

[*Text*]

I know there are surgical recommendations that the incision be more horizontal than vertical. The more vertical the incision, the more complications post-surgery in terms of pulling the arm down and enhancing dysfunction. Yet there is a very young surgeon I knew as a resident—he's maybe 40—and he's doing a vertical incision. I don't know why. I see a lot of his cases coming in and they all have major problems. They will be with me for months, if not a year.

Mrs. Anderson: Again, this is education of some kind.

Ms Webster: They often want us as physiotherapists to be teaching, but we aren't taught education skills. I have a doctorate in educational psychology and it was only when I was doing my doctoral work and my graduate work that I learned the skills I needed to be a teacher. I think this is very important. We teach every day. We teach people how to tie their shoes, how to walk, how to use a cane, how to stretch their arms. We must be teachers. If we had better skills at that, then perhaps we could teach our medical colleagues, too.

Mrs. Anderson: How many physios are going into the rehabilitation of breast cancer patients?

Ms Webster: I can only speak for the ones at the clinic I did in February. There were 20 present and they were all in B.C.

The Chair: One of the issues we're confronting is how the consumer knows and what kind of advice you would give to someone facing surgery.

• 1625

Ms Webster: I think they should be given information. In one of the hearings, I believe the member for Powell River stated that perhaps there should be someone there with them because people ignore questions. But if you look at the time it takes, when you transfer short-term memory to working memory, it takes 15 seconds. If you're extremely tense and very frightened and anxious, you don't transfer it. You have not ignored it. It has been negated; you did not know it was said.

So when you're talking with the people, I think the doctor should give the diagnosis. They should know what they are coming for. They should have a break and then come in to see the physiotherapist and take it quietly, and perhaps come more than once. I never find that any question is stupid or silly, and I deal with every question.

The other thing they have time for in the office is tears. I acknowledge the tears and the stress and the emotion. It is not to be stomped down. You have a right to mourn. You are having an amputation. This is something we try to negate, and then we deal with the anger. Nobody is allowed to mourn. That's part of the education process. Before they have the surgery, at least if they have the choice, the patient can come in and we can ask where they want to go. The

[*Translation*]

Je sais qu'il est recommandé de préférence de faire une incision horizontale plutôt que verticale. Plus l'incision est verticale plus il y a de problèmes pour baisser le bras correctement. Pourtant, il y a un très jeune chirurgien que j'ai connu quand j'étais résidente—il a peut-être quarante ans—et il pratique des incisions verticales. Je ne sais pas pourquoi. Je vois beaucoup de ses patientes et elles ont toutes de très gros problèmes. Elles doivent subir un traitement de plusieurs mois, voire un an.

Mme Anderson: Encore une fois c'est une question d'éducation.

Mme Webster: Souvent, ils veulent que nous, les physiothérapeutes, nous chargions de cet enseignement, mais nous ne sommes pas éducateurs. J'ai un doctorat en psychologie de l'éducation et ce n'est que lorsque j'ai fait mon travail de doctorat et mes recherches de deuxième cycle que j'ai appris ce qui était indispensable pour enseigner. Je crois que c'est très important. Nous enseignons tous les jours. Nous apprenons aux gens comment lacer leurs chaussures, comment marcher, comment utiliser une canne, comment étendre les bras. Nous devons être des éducateurs. Si nous étions mieux formés, nous pourrions peut-être apprendre quelque chose également à nos collègues du corps médical.

Mme Anderson: Combien de séances de physiothérapie doivent suivre les patientes qui se sont fait opérer du sein?

Mme Webster: Je ne peux vous parler que de celles qui ont participé à ma clinique du mois de février. Il y en avait 20 et elles étaient toutes de Colombie-Britannique.

La présidence: Ce qui nous intéresse c'est comment informer les clientes et quel genre de conseils donner aux futures opérées.

Mme Webster: Il faut absolument les informer. Au cours d'une des audiences, je crois que la député de Powell River a dit qu'il faudrait peut-être que quelqu'un soit présent pour les accompagner car les gens ne savent pas quelles questions poser. Mais si on considère le temps que cela prend, quand on passe de la mémoire à court terme à la mémoire de travail, cela prend 15 secondes. Quand on est extrêmement tendu, effrayé et anxieux, le passage ne se fait pas. Ce n'est pas qu'on ne veut pas poser la question, mais on la nie, on la rejette.

Il faudrait que les médecins communiquent leur diagnostic. Les patientes devraient savoir ce qui les attend. Il faudrait leur laisser le temps de la réflexion puis les envoyer voir un physiothérapeute et se préparer tout doucement, peut-être en revenant plusieurs fois. Je ne trouve jamais aucune question stupide ou bête et je réponds à toutes.

Les pleurs ont aussi droit de cité. Pour moi, les pleurs, le stress, l'émotion, tout cela est normal. Il ne faut pas les refouler. On a le droit de pleurer sur son sort. C'est quand même une amputation. C'est quelque chose que nous essayons de nier, que nous rejetons avec colère. Personne n'a le droit de se plaindre. Cela fait partie de notre éducation. Avant l'opération, au moins elles ont le choix, elles peuvent venir et nous pouvons leur demander où elles veulent aller.

[*Texte*]

choice for the surgery may already be made, but that person can make the choice as to when they will come in to see me for physiotherapy, how long their course of physiotherapy should take, and if it takes longer, where we want to go from there.

We try to give people choices as to their education. Once they're asked to give choices and they're not being spoken to and told, I think more things are remembered. They have a better idea of where they are going and what's going to be involved. Sometimes it's scary. I will tell patients that I know I've scared them, but it's okay. They think about it and call me back or come back in and see me.

Mrs. Clancy: Do you ever have patients who have had some damage after a biopsy?

Ms Webster: Damage as in problems with their shoulders?

Mrs. Clancy: This is anecdotal again; I have a friend who can't waterski. It was a long time ago, but could something be done about that?

Ms Webster: Even if it's a chronic problem, something can be done. We have to assess what has happened, how the muscles have reacted and responded, and then try to reverse it as much as we can.

Mrs. Clancy: She was told that a nerve was nicked.

Ms Webster: So there is a paralysis?

Mrs. Clancy: Small, yes. Waterskiing is the only thing she can't do. It's not an earth-shaking problem, but I just wondered.

Ms Webster: What you would probably do is try to get her to adapt, to use different muscle groups. That is what we do. This is why I disagree with some of the exercises outlined by the YWCA. When you're doing this and you can't do it, you do this. Your arm hasn't changed at all, but you think you have your hand up.

Mrs. Clancy: About the pumps and the different chambers, maybe you explained it before I got here, but the ten-chambered pump is the best?

Ms Webster: The ten-chambered pump is the best. I should have brought some bladders so you could see them. They have 4-inch bladders and 2-inch overlaps. It's like a milking machine, and it's put on the arm. The person who comes into the clinic to have this is on a minumum of two hours, a maximum of four. This is one of the reasons some of my colleagues feel they can't treat breast cancer patients, especially lymphedema, because it's not economical for them. In B.C., with the medical plan, we get paid once. It doesn't matter how long they are in, but that's my own choice. I see 25 to 35 clients a day instead of 50 or 60.

Ms Black: You talked about the physio a woman would get in hospital. Would they have the kind of equipment that you are talking about in the hospital? I guess you can speak only for B.C., but would the physiotherapists working through the hospital system have the same kind of sensitivity and awareness of the particular needs of post-operative breast cancer patients that you have?

[*Traduction*]

La décision de se faire opérer a peut-être déjà été prise mais la personne peut choisir quand elle viendra me voir pour les séances de physiothérapie, elle peut déterminer la durée de la physiothérapie et, si cela prend plus longtemps, trouver des solutions en conséquence.

Nous essayons de donner aux gens des choix quant à leur éducation. Une fois qu'on leur a demandé de donner leur choix et que c'est eux seuls qui décident, la mémoire fonctionne mieux. Ils ont une meilleure idée de ce qu'ils font et de ce que cela implique. Parfois c'est effrayant. Je dis à mes patientes que je sais les avoir effrayées mais que cela ne fait rien. Elles y réfléchissent, me rappellent ou reviennent me voir.

Mme Clancy: Avez vous eu des patientes avec des séquelles après une biopsie?

Mme Webster: Des problèmes d'épaules, par exemple?

Mme Clancy: C'est encore une histoire personnelle. J'ai une amie qui ne peut pas faire de ski nautique. Cela fait très longtemps mais est-ce que vous pourriez faire quelque chose?

Mme Webster: Même si c'est un problème chronique on peut toujours faire quelque chose. Il faut retrouver l'origine de l'accident, comprendre la réaction des muscles et essayer de la modifier.

Mme Clancy: On lui a dit qu'elle avait un nerf de cassé.

Mme Webster: Il y a donc paralysie?

Mme Clancy: Une petite paralysie, oui. La seule chose qu'elle ne puisse faire, c'est du ski nautique. Ce n'est pas un problème épouvantable mais je me posais simplement la question.

Mme Webster: Ce qu'il faudrait probablement c'est qu'elle essaye d'utiliser des groupes de muscles différents. C'est ce que nous faisons généralement. C'est la raison pour laquelle je ne suis pas d'accord avec certains des exercices proposés par le YWCA. Si vous essayez de faire ça et que vous n'y arrivez pas, essayez plutôt de faire ça. Votre bras n'a pas du tout changé et vous pensez que votre main est levée.

Mme Clancy: Vous avez peut-être déjà expliqué avant mon arrivée cette histoire de pompe et de chambres différentes, mais la pompe à dix chambres est bien la meilleure?

Mme Webster: C'est la meilleure. J'aurais du apporter quelques vessies pour que vous puissiez les voir. Elles ont des vessies de quatre pouces avec des chevauchements de deux pouces. C'est un peu comme une machine à traire et on la place sur le bras. La personne qui vient à la clinique pour ce traitement reste pendant un minimum de deux heures et un maximum de quatres. C'est une des raisons pour lesquelles certains de mes collègues pensent ne pas pouvoir traiter les patientes ayant eu un cancer du sein, surtout un lymphodème, car ce n'est pas rentable. En Colombie-Britannique, le régime médical prévoit un seul remboursement. Peu importe la longueur de la séance, mais c'est ma décision. Je vois 25 ou 35 clients par jour au lieu de 50 ou 60.

Mme Black: Vous avez parlé de la physiothérapie offerte aux femmes dans les hôpitaux. Ont-ils le genre de matériel dont vous venez de nous parler dans les hôpitaux? Je suppose que vous ne connaissez la situation qu'en Colombie-Britannique, mais les physiothérapeutes qui travaillent dans les hôpitaux sont-ils aussi sensibilisés que vous aux besoins particuliers des patientes qui viennent de subir une mastectomie?

[*Text*]

Ms Webster: As for the majority, no. The only hospital right now in Vancouver that is actively seeing patients pre-and post-operatively is St. Vincent's Hospital. All the others, due to cut-backs, have dropped the pre-and post-operative care of breast cancer because it is not considered essential.

• 1630

Ms Black: What about women who are your patients now? Are they not covered by B.C. medical?

Ms Webster: They are covered for 12 treatments, and after that it is a private fee. Again—

Ms Black: Is this under the same policy as they do chiropractors and—

Ms Webster: Yes.

Ms Black: The $5 charge—

Ms Webster: There is a $5 user charge. If you are under 65 you are allowed 12 treatments, and the recommended rate for private patients is $45 for the first treatment and $35 for every treatment after that. My fee in the clinic $25. That is what I charge, a flat rate, because many of the patients have trouble paying the $25 let alone the $35 or $45.

Ms Black: How many visits would be required by a woman who was having an average amount of difficulty and discomfort?

Ms Webster: You are looking at 6 to 12 weeks. If it is severe—in other words, if their only movement is in the inner range of their musculature—then they should come in three times a week. Once I get the women to 85% of normal, I put them on a follow-up. I see them then in three weeks and six weeks and three months, and I follow them that way. If there is any crisis, they can come in at any time.

The Chair: Thank you very much. I think this has been very valuable testimony for the committee and we appreciate your taking the time out of your very busy practice to come to see us.

Next we have Barry Toghill. He is a member of a Men's Support Group from Hamilton, Ontario. Welcome to our committee, Mr. Toghill.

Mr. Barry Toghill (Member, Men's Support Group, Hamilton, Ontario): Madam Chairperson and members of the committee, thank you for inviting me here today. I would like to make a short submission to you as the husband of a victim of breast cancer who died 16 months ago. I would like to give you some of my personal reflections. My daughter helped me with this, so it is from both of us. I am going to read it.

My wife Karen left our home for her last trip to the regional cancer clinic at Henderson General Hospital, Hamilton, Ontario, on the afternoon of September 20, 1990. She had been complaining for a couple of days about a tingling sensation in her ankle. Her stay, we understand from her radiation oncologist, was to be for one or two days for observation purposes.

Karen passed away three weeks later on October 11 at the Hamilton General Hospital, having lost her four-year-and-one-day battle with breast cancer. Karen was 45 years of age.

[*Translation*]

Mme Webster: Pour la majorité d'entre eux, non. Le seul hôpital à Vancouver qui actuellement s'occupe des patientes activement avant et après l'opération est l'hôpital St-Vincent. Tous les autres, à cause des contraintes budgétaires, n'offrent plus ce service préopératoire et postopératoire pour les cancers du sein car il n'est pas considéré comme étant essentiel.

Mme Black: Et vos patientes actuelles? Ne sont-elles pas assurées par l'assurance médicale de la Colombie-Britannique?

Mme Webster: Elles sont assurées pour 12 traitements et ensuite, c'est à leurs frais. Là encore...

Mme Black: S'agit-il de la même politique que dans le cas des chiropracticiens et...

Mme Webster: Oui.

Mme Black: Des frais de 5$...

Mme Webster: Les frais d'utilisation sont de 5$. Si vous avez moins de 65 ans, vous avez droit à 12 traitements; le tarif recommandé pour les patientes privées est de 45$ pour le premier traitement et de 35$ par la suite. À la clinique, je demande 25$. Je demande un tarif fixe car de nombreuses patientes éprouvent du mal à payer 25$ sans parler de 35 ou 45$.

Mme Black: Combien de visites pour une femme qui éprouve des difficultés et des malaises moyens?

Mme Webster: Il faut de 6 à 12 semaines. Si le cas est grave—en d'autres termes, si seul les muscles profonds sont encore fonctionnels—elles doivent venir trois fois la semaine. Une fois la motricité revenue à 85 p. 100 de la normale, les patientes reviennent pour un suivi. D'abord je les vois dans trois semaines, ensuite dans six, et ensuite dans trois mois. S'il y a des crises, elles peuvent venir en tout temps.

La présidence: Merci beaucoup. Je pense que votre témoignage nous a été des plus utile et je vous remercie d'avoir bien voulu prendre le temps de venir nous voir malgré votre emploi du temps très chargé.

Nous accueillons maintenant M. Barry Toghill. Il fait partie d'un groupe de soutien pour hommes de Hamilton en Ontario. Je vous souhaite la bienvenue, monsieur Toghill.

M. Barry Toghill (membre, Men's Support Group, Hamilton, Ontario): Madame la présidente, mesdames, je vous remercie de m'avoir invité ici aujourd'hui. C'est en ma qualité d'époux d'une victime du cancer du sein qui est morte il y a 16 mois que j'aimerais vous faire une brève présentation. J'aimerais vous faire part de mes réflexions personnelles. Ma fille m'a aidé à préparer ce texte que je vais vous lire.

Mon épouse Karen a quitté la maison la dernière fois afin de se rendre au centre régional anticancéreux à l'Hôpital Général Henderson de Hamilton en Ontario, l'après-midi du 20 septembre 1990. Elle se plaignait depuis quelques jours d'une sensation de picotement dans la cheville. D'après son oncologiste-radiologue, elle devait passer un jour ou deux sous observation à l'hôpital.

Karen est décédée une semaine plus tard, le 11 octobre, à l'Hôpital Général de Hamilton, après avoir perdu la lutte contre le cancer du sein qu'elle menait depuis quatre ans et un jour. Karen était âgée de 45 ans.

[*Texte*]

Sadly, she became yet another statistic to be used by Statistics Canada and various other interested groups. It is estimated that in the region of 5,100 women will lose their battles with breast cancer this year and die. Many of these ladies will be under the age of 49 and will leave behind husbands and children. As one of these men who got left behind, along with our teenaged daughter, Kimberley, I would like to share with you some of my personal reflections with respect to this terrible disease, and how living and dying with breast cancer touched the lives of Karen, Kimberley and myself.

I would like to talk about Karen's treatment history a little, her outlook upon life, our fears in the latter part of Karen's life, and life for Kimberley and myself after Karen left us.

To go back to the late summer of 1986, during one of her regular breast self-examinations Karen discovered a small lump in the right breast. Following a mammogram, she entered McMaster University Medical Centre, Hamilton, on October 10 where she underwent first a biopsy, followed by an immediate lumpectomy. A cancerous cyst was removed. According to the attending surgeon, the breast cancer appeared to be confined to this breast as no trace of the disease was found in the lymph nodes. The surgeon's prognosis, although guarded, was for a full recovery. Karen was classified as a stage-one patient.

• 1635

A few days later, Karen was released from McMaster. We were both confident that she would indeed beat the odds. Instead, what followed over the following years, particularly the last two years, was a journey of discovery as the years and the disease progressed. This journey, which had started full of positiveness and a renewed zest for life, became frustrating, confusing, longer, lonelier and finally, as the cancer continued to its terrible finality, frightening.

Before continuing, I would like to give you some background on Karen, because there are cancer patients and there are cancer patients. There are some who cannot face the disease and some who can. Karen was one of those who could. Throughout the entire four years, Karen did not allow the cancer to come between her and life. Instead, from day one she met the disease head on. While she admitted that life does become "iffy" when a woman is diagnosed with the disease, Karen was always able to maintain a positive attitude and belief that getting on with life was as great a healer as the treatment itself.

During these four years, Karen was in remission for about 18 months to two years. She continued to work outside the home as well as continuing with her first love, renovating her older home. I used to be the helper. She was also active in volunteer work with the Hamilton-Wentworth Lung Association. In the winter prior to her death she took a computer course to upgrade her skills. This was abruptly terminated, unfortunately, due to the cancer having spread to

[*Traduction*]

Malheureusement, elle est devenue une autre statistique que Statistique Canada et d'autres groupes intéressés utiliseront. On estime à 5,100 le nombre de femmes qui perdront la lutte contre le cancer du sein et qui mourront cette année. Elles seront nombreuses à être âgées de moins de 49 ans et à abandonner conjoint et enfants. Comme l'un de ces hommes abandonnés avec notre enfant adolescente, Kimberley, j'aimerais vous faire part de quelques-unes de mes réflexions personnelles sur cette maladie horrible et vous expliquer comment la vie et la mort avec le cancer du sein ont touché les vies de Karen, de Kimberley et de moi-même.

J'aimerais vous parler un peu du dossier des soins de Karen, de sa vision de la vie, de nos craintes vers la fin de la vie de Karen et de notre vie, à Kimberley et à moi-même, après le départ de Karen.

Remontons à la fin de l'été 1986, au moment où Karen découvrait une petite bosse dans son sein droit au cours de son auto-examen habituel. Après une mammographie, le 10 octobre, elle se rendait au centre médical de l'Université McMaster à Hamilton pour y subir une première biopsie suivie immédiatement d'une tumorectomie pour faire l'ablation d'un kyste cancéreux. Selon le chirurgien traitant, le cancer du sein semblait se limiter à ce sein puisqu'aucune trace de la maladie n'apparaissait dans les ganglions lymphatiques. Le pronostic du chirurgien, bien que sous toute réserve, annonçait la guérison complète. Karen était considérée comme une patiente de première étape.

Quelques jours plus tard, Karen quittait l'hôpital universitaire. Nous étions tous deux persuadés qu'elle allait s'en sortir. Mais non, car au cours des années qui ont suivi, surtout au cours des deux dernières, c'est un voyage de découvertes que nous avons entrepris au fil des ans et de la progression de la maladie. Ce voyage, commencé plein d'espoir et de joie de vivre, est devenu frustrant, confus, long, solitaire et finalement, avec l'évolution du cancer vers son objectif fatal, horrifiant.

Avant de continuer, j'aimerais vous parler un peu de Karen, car il y a cancéreux et cancéreux. Certains patients ne peuvent pas faire face à la maladie. Karen était parmi les patientes qui pouvaient faire face. Au cours des quatre années, Karen n'a pas permis au cancer de gêner sa vie. En effet, dès le début, elle a fait face à la maladie. Elle reconnaissait que la vie devient «précaire» lorsqu'une femme apprend qu'elle a un cancer, mais Karen a toujours maintenu une attitude positive et a toujours cru que de continuer à vivre était aussi salutaire que les traitements mêmes.

Au cours de ces quatre années, Karen a connu environ 18 à 24 mois de rémission. Elle a continué à travailler à l'extérieur et à rénover son ancienne maison, sa passion. J'étais son assistant. Elle effectuait aussi beaucoup de travail bénévole pour l'Association pulmonaire de Hamilton-Wentworth. L'hiver avant son décès, elle a suivi un cours d'informatique pour se perfectionner. Malheureusement, elle a dû l'abandonner brusquement parce que le cancer avait

[*Text*]

the brain. When the brain tumour was discovered and Karen, unknown to us, was in the terminal stages of the disease, the frightening part of our journey came fully into play.

I want to give you a couple of aspects on the treatment that were of concern to both of us. Karen and I both had concern over some aspects of her treatment for the breast cancer. These concerns became increasingly alarming as the disease worsened. I will deal first with the last months of her life.

Neurological symptoms were noted around May 7, 1990, and became progressively worse by May 20. She had blinking, dizziness, vertigo, deafness to the left ear, watering eye, and of course, headaches. Karen visited her general practitioner, who said it was an eye problem and set up an appointment with an eye specialist for three weeks later at the McMaster University Medical Centre.

One evening Karen was in quite a bad state. I put her in the car and I took her up to a LENSCRAFTER shop at one of our shopping malls, where she had her eyes examined by the ophthalmologist. He gave her a prescription for new lenses, which she needed, but at the same time he gave her a letter to give to her general practitioner. We didn't find out the contents of that letter; however, an earlier appointment was set up for Karen. I think it was moved up a week or so.

Karen then had an appointment with her radiologist-oncologist at the cancer clinic at Henderson on July 12 or 13, which she kept. She complained of these neurological symptoms to the radiation oncologist, who also confirmed that it was nothing more than an eye problem, and to try and push for even an earlier date.

The following afternoon I received a phone call at my office. My sister, who was visiting from Toronto, had taken my wife to McMaster emergency centre, where she had a CAT scan. Prior to that, a young resident spoke to me and said he believed that with her history, the disease had probably gone to the brain. The CAT scan revealed this.

The discovery resulted in Karen being put on steroids, along with five radiation treatments. Both these treatments showed good response. My question there—and I couldn't get an answer—was that neither a general practitioner nor somebody up at the cancer clinic came up with any more than it was an eye problem. I am not a medical expert, but looking through a medical book at the library it appeared to be neurological to me.

• 1640

On September 20, Karen was admitted to Henderson General Hospital for observation. She had been complaining of severe backache between the shoulder blades and underneath the left shoulder blade for several days. After complaining of the tingling in the feet, she was admitted to Henderson. A lumbar puncture and X-rays revealed a spinal tumour. Unfortunately, Karen responded badly to the radiation and, while in Henderson, within a couple of days she totally lost the use of her legs.

[*Translation*]

atteint le cerveau. Lorsque l'on a constaté qu'il y avait tumeur au cerveau, sans que nous le sachions, Karen avait atteint la phase terminale de la maladie, et la partie effrayante de notre voyage commençait vraiment.

J'aimerais aborder quelques aspects du traitement qui nous inquiétaient tous les deux. Karen et moi avions des inquiétudes au sujet de certains aspects du traitement pour le cancer du sein. Au fil de la progression de la maladie, nos inquiétudes devenaient de plus en plus grandes. Commençons par les derniers mois de sa vie.

C'est vers le 7 mai 1990 que les symptômes neurologiques se sont manifestés pour s'aggraver progressivement vers le 20 mai. Elle était atteinte de clignotement des yeux, d'étourdissement, de vertige, de surdité à l'oreille gauche, de larmoiement et évidemment, de migraine. Karen s'est rendue chez son médecin de famille qui a pris rendez-vous pour elle chez l'ophtalmologiste au centre médical de l'Université McMaster trois semaines plus tard.

Un soir, Karen était très malade. Je l'ai mise dans la voiture et je l'ai amenée chez LENSCRAFTER, une boutique au centre commercial où un ophtalmologiste lui a examiné la vue. Il lui a donné une prescription pour de nouvelles lentilles dont elle avait besoin, mais au même moment, il lui a donné une lettre à l'intention de son médecin de famille. Nous ignorons le contenu de la lettre, mais le rendez-vous de Karen a été avancé. On l'a avancé je pense d'une semaine.

Karen avait un rendez-vous chez le radiologue-oncologiste au centre anticancéreux de l'hôpital Henderson le 12 ou 13 juillet. Elle y est allée. Elle s'est plainte des symptômes neurologiques au spécialiste qui a également confirmé que ce n'était qu'un problème oculaire et l'a encouragée d'essayer d'avancer son rendez-vous.

L'après-midi suivant, j'ai reçu un appel téléphonique à mon bureau. Ma soeur, en visite de Toronto, avait conduit mon épouse à l'urgence à McMaster où on lui a fait un TDM. Auparavant, un jeune résident m'a parlé et m'a dit que compte tenu des antécédents de Karen, le mal s'était probablement propagé au cerveau. C'est ce qu'a révélé le TDM.

On a alors donné des stéroïdes à Karen ainsi que cinq traitements de radiothérapie. Elle a bien réagi aux traitements. J'ai alors demandé—sans pouvoir obtenir de réponse—pourquoi ni le médecin de famille ni qui que soit à la clinique n'avait trouvé autre chose qu'un problème oculaire. Je ne suis pas spécialiste médical, mais en faisant des recherches dans des livres de médecine à la bibliothèque, les symptômes m'ont semblé neurologiques.

Le 20 septembre, Karen a été admise à l'hôpital général Henderson et placée sous observation. Elle se plaignait depuis plusieurs jours d'une vive douleur entre les omoplates et sous l'omoplate gauche. Après s'être plainte d'un picotement au pied, elle a été admise à l'hôpital Henderson. Une ponction lombaire et des radiographies ont révélé une tumeur à la colonne vertébrale. Malheureusement, Karen a mal réagi à la radiothérapie et en l'espace de quelques jours, et pendant qu'elle était toujours hospitalisée, elle a totalement perdu l'usage de ses jambes.

[*Texte*]

During her time at Henderson, care shown by the nursing staff there, from what Karen told me and from what I saw myself, was absolutely disgusting, totally unprofessional. Karen was a very strong person, but one morning when I went in she was crying because the night before two nurses had dropped her on the floor. Later that night she went to the toilet and had to crawl back because she couldn't get any answer from the bell. I took this up with Karen's oncologist, who said, "Yes, I've heard of that before. Why don't you write a letter to the administrator?" My response was that if it needed me to write a letter to the administrator, then perhaps the administrator should be spoken to.

On September 24, I went to Henderson Hospital and there was a neurologist and Karen's radiation oncologist there to meet with me. It had been decided that as the radiation was not working, she would have to have an operation on the spine. It was to be an emergency one at around 6 p.m., and she was to be transferred at 5 p.m. Unfortunately, the operation did not take place until 2 a.m. on September 25. Henderson had not sent the results of the X-rays or the lumbar puncture pictures, or whatever they are called, but only a handwritten report. Unfortunately, Karen had to take these tests again. The lumbar puncture was extremely painful.

It then clicked with me, because I had been standing at the nurses' station and one of the nurses came out and said, "Well, that's all that can go down. The records office is closing up and the girl there wants to get home." I realized afterwards, when I spoke to the new neurosurgeon, that indeed the records office had not troubled to send down the necessary information. The operation thus commenced at 2 a.m. and finished at 6 a.m. that morning. The neurologist was most upset about this. The operation, anyway, indicated a spinal tumour, which was removed during this operation.

The neurosurgeon indicated to me a few days after the operation that it was unlikely that Karen would ever walk again without a walker or, worse still, a wheelchair. Karen and I discussed this, and she said that the cancer may have won the battle but it would not win the war, that her confinement to a wheelchair would not be permanent. We were convinced that she would be coming out of hospital at some time. I went and obtained quotations to have a full bathroom put into the ground floor of the house about 10 days before she died.

Subsequently she was taken to the Henderson Hospital from the General Hospital by ambulance for the final radiation treatment, and she was becoming very upset and concerned that she was hearing nothing from the cancer clinic people. She was dealing only with nurses at the General and the neurosurgeon. However, the bright light was that there was a meeting with one of the senior oncology people at Henderson for the 4th. By then we had been told that the

[*Traduction*]

Pendant la durée de son hospitalisation, le comportement du personnel infirmier, d'après ce que Karen m'a raconté et d'après ce que j'ai moi-même constaté, a été absolument dégoûtant, pas du tout professionnel. Karen était une personne très forte, mais un matin lorsque je suis arrivé je l'ai trouvée en larmes car la nuit précédente deux infirmières l'avait échappée sur le plancher. Plus tard, la même nuit, elle est allée aux toilettes et a été obligée de revenir à son lit en se traînant car personne n'avait répondu à ses coups de sonnette. J'en ai parlé à l'oncologiste de Karen qui m'a dit: «oui, ce n'est pas la première fois qu'on me rapporte un tel incident. Pourquoi n'écrivez-vous pas à l'administrateur?». Je lui ai répondu que si la seule chose à faire était que moi j'écrive une lettre à l'administrateur, il était peut-être temps que quelqu'un parle à celui-ci.

Le 24 septembre, je suis allé à l'hôpital Henderson où un neurologue et l'oncologiste-radiothérapeute de Karen m'attendaient. Ils avaient décidé que la radiothérapie ne donnait pas de résultats et qu'ils allaient devoir opérer sa colonne vertébrale. L'intervention était urgente et devait avoir lieu vers 18 heures, et Karen a été transferée vers 17 heures. Malheureusement, l'intervention chirurgicale n'a pas eu lieu avant 2 heures du matin, le 25 septembre. L'hôpital n'avait pas envoyé les résultats des radiographies ou les images de la ponction lombaire, ou je ne sais pas trop comment on les appelle, mais uniquement un rapport manuscrit. Malheureusement, Karen a été obligée de subir ces examens à nouveau. La ponction lombaire est extrêmement douloureuse.

Et tout à coup je me suis souvenu que j'étais près du poste des infirmières lorsque l'une d'elles est sortie et a dit: «Eh bien, c'est tout ce que nous pouvons envoyer. Le bureau des dossiers ferme et la préposée a hâte de partir». Après coup, lorsque j'ai parlé au neurochirurgien, je me suis rendu compte qu'en fait le bureau des dossiers ne s'était pas donné la peine d'envoyer les renseignements nécessaires. Ainsi, l'intervention chirurgicale a commencé à 2 heures du matin et s'est terminée à 6 heures du matin. Le neurologue était très fâché de cela. De toute façon, au cours de l'intervention on a découvert et enlevé une tumeur à la colonne vertébrale.

Le neurochirurgien, quelques jours après l'intervention, m'a dit qu'il était peu probable que Karen remarche un jour sans l'aide d'une marchette ou, pire encore, qu'elle risquait d'être confinée à un fauteuil roulant. Karen et moi en avons discuté et elle m'a dit que le cancer avait peut-être gagné une bataille, mais qu'il ne gagnerait pas la guerre et qu'elle ne resterait pas confinée à un fauteuil roulant pour de bon. Nous étions convaincus qu'un jour elle sortirait de l'hôpital. J'ai obtenu des estimations pour l'installation d'une salle de bain complète au rez-de-chaussée dix jours seulement avant son décès.

Par la suite, elle a été transférée en ambulance de l'hôpital général à l'hôpital Henderson pour son dernier traitement radiothérapique et elle était de plus en plus troublée et inquiète parce qu'elle n'avait aucune nouvelle du centre anticancéreux. Ses seuls contacts étaient avec les infirmières de l'hôpital général et le neurochirurgien. Toutefois, sa seule lueur d'espoir était qu'une rencontre avait été organisée avec l'oncologiste principal de l'hôpital

[*Text*]

X-rays showed that the cancer had spread to the lungs, but we did not know to what extent.

On the 4th we had our meeting at Henderson, and the oncologist said that a new form of chemotherapy was being planned. I asked him about the shadows on Karen's lungs, and we were told that he had not seen the X-rays yet. The meeting ended, and after about a two-hour wait an ambulance took her back to the General. At this time she was lying very uncomfortably on a stretcher.

From there on, it was basically downhill, although we still did not realize that death was quite that close. The evening of being transferred back from Henderson after our meeting with the oncology people, Karen complained of difficulty in breathing. She was put on oxygen.

• 1645

I tried to find out what was going on. I could not find out anything. It seemed that Karen was undergoing endless tests, but no one would tell me anything. Three or four days before Karen died, palliative care was called in by the General Hospital—not by the cancer clinic, please note. Karen was put on morphine and spent more time unconscious than awake.

When I asked about palliative care being called in—and to me palliative care meant that the end was near—I was told that it doesn't necessarily mean that they're looking after only the terminally ill patients. I tried desperately to find out whether Karen was dying, but to no avail. The neurosurgeon told me that I should be talking to the cancer clinic, as he was not involved with her cancer history. That is very true, because the neurosurgeon was busy doing his job, but the cancer treatment, after the radiation, had stopped. There was no contact with Henderson whatsoever.

Despite contacting Karen's oncology team, I could only get hold of one of the nurses. Her response, though kind, was that oncologists do not give a prognosis of death. However, on the afternoon of the 8th, a student nurse who was on duty told me that Karen would be dead within a few days. I called her a liar, then apologized. She said that the problem was that doctors don't like to give the bad news. She said that she could see I was going off the wall, so was giving me the news. It turned out to be true. I still could not get any expert opinion.

On the evening of the 9th, the General Hospital telephoned me at home around midnight and told me that my wife wanted to see me. I went to the hospital and found Karen awake. The funny thing was, I had a cold and the nursing staff had kindly put out some masks. I put on one of these masks. She told me to take it off. I said, no, I didn't want her to get my cold. She said, "Well, I'm dying."

[*Translation*]

Henderson pour le 4. Avant que cette rencontre n'ait lieu, nous avions appris que les radiographies avaient révélé que le cancer s'était propagé aux poumons, mais nous ne savions pas dans quelle mesure.

Le 4 nous avons eu notre rencontre à l'hôpital Henderson et l'oncologiste nous a dit qu'il prévoyait une nouvelle forme de chimiothérapie. Lorsque je me suis renseigné de l'opacité aux poumons de Karen, il nous a dit qu'il n'avait pas encore vu les radiographies. La rencontre a pris fin, et après 2 heures d'attente, une ambulance a ramené Karen à l'hôpital général. Pendant qu'elle attendait, elle était allongée très inconfortablement sur une civière.

À partir de là, son état s'est détérioré, même si nous n'avions pas encore compris que sa mort était si proche. Le soir où elle a été ramenée à l'hôpital Henderson après notre rencontre avec l'équipe d'oncologistes, Karen s'est plainte qu'elle avait du mal à respirer. On lui a donné de l'oxygène.

J'ai essayé de savoir ce qui se passait. Je n'ai pu rien apprendre. Il semblait que Karen était soumise à des examens sans fin, mais personne ne me disait quoi que ce soit. Trois ou quatre jours avant que Karen meure, l'hôpital général—et non pas, je vous le souligne, le centre anticancéreux—a fait appel à l'unité de soins palliatifs. On a donné à Karen de la morphine et elle était plus souvent inconsciente qu'éveillée.

Lorsque j'ai demandé pourquoi on avait fait appel à l'unité de soins palliatifs—ce qui, pour moi, voulait dire que la fin était proche—on m'a dit que les soins palliatifs ne sont pas réservés uniquement aux patients en phase terminale. J'essayé désespérément de savoir si Karen était en train de mourir, mais en vain. Le neurochirurgien m'a dit que je devais m'adresser au centre anticancéreux, puisqu'il n'était pas au courant de l'évolution de son cancer. C'était très vrai, le neurochirurgien faisait ce qu'il devait faire, mais le traitement s'était arrêté après la radiothérapie. Il n'y avait eu aucun contact avec l'hôpital Henderson.

J'ai essayé de rejoindre l'équipe d'oncologistes qui avait traité Karen, mais je n'ai pu rejoindre qu'une infirmière. Elle a été aimable, mais elle m'a dit que les oncologistes ne font pas de pronostic sur la mort. Toutefois, l'après-midi du 8, une infirmière stagiaire qui était de service m'a dit que Karen allait mourir en l'espace de quelques jours. Je l'ai traitée de menteuse, puis je me suis excusé. Elle m'a dit que le problème c'est que les médecins n'aiment pas annoncer de mauvaise nouvelle. Elle m'a dit qu'elle avait décidé de me le dire car elle avait bien vu que j'étais en train de devenir fou. Et elle avait dit vrai. Je n'arrivais toujours pas à obtenir l'opinion d'un expert.

Le soir du 9, l'hôpital général m'a téléphoné chez moi vers minuit pour me dire que ma femme demandait à me voir. Je me suis rendu à l'hôpital où j'ai trouvé Karen éveillée. Ironiquement, le personnel infirmier m'avait gentiment fourni un masque parce que j'avais un rhume. Karen m'a dit de l'enlever. Je lui ai dit que je ne voulais pas qu'elle attrape ma grippe. Elle m'a dit, «eh bien, je suis en train de mourir».

[*Texte*]

We talked and talked. I guess then I gave up hope. I called her parents, who were staying at our home, and gave them the news. They came to the hospital and spent time with Karen and then returned home. I would point out that even up to this point, not one doctor from Henderson or the General had told me my wife was dying.

At around 5.30 a.m. I went home and awakened our daughter, Kimberley. At that time she was 14 years of age. I told her I was taking her to see her mother. On the way to the hospital I told her as best I could that Karen was dying. The positive thing was that from day one, when Karen was diagnosed with cancer, unlike many people we did not keep it from Kimberley. We felt it better that she know the facts from day one.

Anyway, I had to tell a 14-year-old. Looking back, I'm pleased that I was the one who told her rather than the medical people. Karen did not die that evening. Later that morning the palliative care social worker arrived. She asked me if Kimberley was aware of the situation, as she would like to speak to her. I told her how I had related the sad news to Kimberley. The social worker said she couldn't have handled it better herself.

At that time I was angry that I had to break the news, but as I said, I now am glad that it was me and not anyone else.

On the 10th, Karen was unconscious most of the time. At midnight that evening the hospital telephoned me again to come down to be with Karen. I said to myself that it was a replay of last night. I arrived at the hospital to find Karen in pain. The nurses said they were trying to keep her as comfortable as possible. I said that was not good enough and they needed to do something to ease this pain. I was told by the nurse that the only thing they could do was to obtain permission to place a continuous intravenous morphine drip into her, but that this would shorten's Karen's life.

I asked that this permission be obtained. It was and Karen died at 12.40 the following morning, peacefully.

• 1650

The point I want to make here is that during this entire period of, basically, her last three weeks of life, there wasn't any real contact with doctors. I don't believe any human being who is losing a loved one should have to be running around trying to find out this information. I think good medicine is done, but I think, like that old maxim—something about the law must be seen to be done—good medicine must not only be practised, but it must be seen to be practised.

[*Traduction*]

Nous avons parlé longuement. Je pense que c'est alors que j'ai perdu tout espoir. J'ai appelé ses parents, qui restaient chez nous, pour leur annoncer la nouvelle. Ils sont venus à l'hôpital, ils ont passé quelque temps avec Karen puis ils sont rentrés à la maison. Je tiens à dire qu'à ce moment-là, pas un seul médecin de l'hôpital Henderson ni de l'hôpital général ne m'avait dit que ma femme était en train de mourir.

Vers 5h30 du matin, je suis rentré à la maison et j'ai réveillé notre fille, Kimberley. Elle était alors âgée de 14 ans. Je lui ai dit que je l'amenais voir sa mère. En route vers l'hôpital, je lui ai dit de mon mieux que Karen était en train de mourir. Heureusement, dès le premier jour, lorsque le cancer de Karen a été diagnostiqué, contrairement à ce que font bien d'autres personnes en pareille circonstance, nous ne l'avons pas caché à Kimberley. Nous pensions qu'il était préférable qu'elle le sache dès le premier jour.

Toujours est-il que je devais apprendre la nouvelle à ma fille de 14 ans. Rétrospectivement, je suis heureux qu'elle l'ait appris de moi plutôt que du personnel médical. Karen n'est pas morte ce soir-là. Plus tard, ce matin-là, la travailleuse sociale de l'unité de soins palliatifs est arrivée. Elle m'a demandé si Kimberley était au courant de la situation car elle voulait lui parler. Je lui ai dit comment je lui avais appris la mauvaise nouvelle. La travailleuse social m'a dit qu'elle ne s'en serait pas mieux tirée.

Sur le coup, j'étais fâché d'avoir à annoncer cette nouvelle mais, comme je l'ai dit, aujourd'hui je suis content de m'en être chargé moi-même.

Le 10, Karen était inconsciente la plupart du temps. A minuit, ce soir-là, l'hôpital m'a téléphoné encore une fois pour que je me rende auprès de Karen. Je me suis dit que c'était une reprise de la veille. Lorsque je suis arrivé à l'hôpital, Karen était souffrante. Les infirmières m'ont dit qu'elles faisaient de leur mieux pour qu'elle soit le plus à l'aise possible. J'ai dit que ce n'était pas suffisant et qu'il fallait qu'elles fassent quelque chose pour soulager sa douleur. L'infirmière m'a dit que la seule chose qu'elle pouvait faire était de demander la permission de lui administrer de la morphine par perfusion, mais que cela raccourcirait sa vie.

Je lui ai demandé d'obtenir cette permission. Cela a été fait et Karen s'est éteinte paisiblement à 12h40 le lendemain.

Ce que je tiens à dire c'est que, pendant toute cette période, pendant les trois dernières semaines de sa vie en fait, il n'y a eu aucun contact réel avec les médecins. Je ne crois pas qu'un être humain qui est en train de perdre une personne chère devrait être obligé de courir après ces renseignements. Je pense que les soins médicaux sont bons, mais comme le dit le vieil adage au sujet de la justice et de l'apparence de la justice, il importe non seulement que la médecine soit bien pratiquée, mais encore que cela se voit.

[*Text*]

So anyway, after Karen died, Kimberley and I went home and I realized then the circus had left town. It had folded up the tents and gone, because Karen had dealt with a couple of specialists at Henderson for four years and after she'd died there wasn't even a phone call to say, gee, I'm sorry to hear it. I realized then that what was missing and had been missing from day one was mental or emotional support.

Stage one of the support finished when Karen died and it wasn't there—and stage two never arrived. I knew then we were basically on our own. I realized, too, the system operates in a non-communicative way. Unfortunately, patients and their families go with the system, often not knowing what is being done and why.

For example, Karen was a very slim person and we were not prepared for what the steroids would do for the brain tumour. No one ever told us this would give her a moon-like face, and she wasn't only handling her cancer then, but she was handling her looks and no hair.

I think the one thing I will never forgive the system for—and I use "the system". I am not knocking the medical system. I think they are doing what they can within what they have, and that is basically no knowledge of what causes breast cancer. Karen and I really never said good-bye. One of the last things she said to me was, "I didn't know it would end like this."

So that's that. Now I would like to give you my conclusions, if I may. In my opinion, cancer clinics do not treat the disease as a family concern, but rather as a one-on-one patient and doctor. I read with interest in *The Spectator* about two of the oncology people up at Henderson who designed this wheel with the options and the risks and such like, and it appears it was discussed here. What I read—and I am just telling you what I read—is that the nurse discusses it with the cancer patient. If the cancer patient has a question, the doctor will come in and answer it, and then if she wants, she can take it home—or a little version of it—to discuss with her husband and family and her general practitioner. I'm sorry, why isn't the husband there at the time it's being discussed?

I can't understand that. Why would a woman take that home? A woman who is trying to handle a cancer. I think the husband has to be there to discuss it—not to take this home. And the general practitioner doesn't know anything very much about cancers. You know they are there to dispense aspirins and pills. I apologize to the general practitioners.

The second thing is that patients find treatments are changed without any explanation from the doctor. My wife was taken off Tamoxifen. We don't know, to this day, why she was taken off Tamoxifen. At one time she was supposed

[*Translation*]

Toujours est-il qu'après le décès de Karen, Kimberley et moi sommes rentrés à la maison et j'ai constaté que le cirque était parti. Il avait démonté le chapiteau et s'était retiré. Karen avait été soignée par quelques spécialistes de l'hôpital Henderson pendant quatre ans et il n'y en a pas un seul qui s'est donné la peine, ne serait-ce que de téléphoner, pour offrir ses condoléances. J'ai compris alors que ce qui manquait, et qui avait fait défaut depuis le premier jour, c'était un soutien psychologique ou affectif.

La mort de Karen a mis fin à la première phase de soutien, dont nous avions été privés, et la deuxième phase n'existait pas. J'ai su alors que nous allions devoir nous débrouiller seuls. J'ai compris également que notre système ne fait pas de place à la communication. Malheureusement, les patients et leurs familles se plient au système et souvent ne savent pas ce qui se passe, ni pourquoi.

Par exemple, Karen était très mince et nous n'avions pas été prévenus de l'effet qu'auraient les stéroïdes qu'on lui administrait pour soigner sa tumeur cérébrale. Personne ne nous avait dit que cela lui donnerait un faciès lunaire et à l'époque non seulement elle faisait face à son cancer, mais elle se préoccupait également de son apparence à cause de la perte de ses cheveux.

S'il y a une chose que jamais je ne pourrais pardonner au système—et quand je dis «le système» je ne critique pas le système médical. Je pense que les professionnels de la santé font ce qu'ils peuvent avec ce qu'ils ont et qu'ils n'ont à peu près aucune connaissance sur les causes du cancer du sein. Karen et moi n'avons pas pu vraiment nous dire au revoir. L'une des dernières choses qu'elle m'a dite a été: «je ne pensais pas que ça finirait ainsi».

Voilà. J'aimerais maintenant vous faire part de mes conclusions, si vous le permettez. A mon avis, les cliniques de traitement du cancer ne traitent pas le cancer comme une maladie qui affecte toute la famille, mais plutôt comme une maladie qui ne concerne que le patient et son médecin. C'est avec intérêt que j'ai lu dans *The Spectator* un article sur deux oncologistes de l'hôpital Henderson qui ont conçu une roue présentant les options de traitement, les risques, etc., et je pense que vous avez eu l'occasion d'en discuter dans ce comité. D'après ce que j'ai lu—et je vous rapporte simplement ce que j'ai lu—une infirmière discute avec la patiente. Si la patiente a une question, le médecin vient lui réponse, puis, si elle le souhaite, elle peut apporter cette roue à la maison—ou une version simplifiée—pour en discuter avec son conjoint, sa famille et avec son généraliste. Je suis désolé, mais pourquoi le conjoint ne serait-il pas présent au moment où l'infirmière et sa femme en discute?

Je ne comprends pas cela. Pourquoi la femme devrait-elle annoncer elle-même la nouvelle à sa famille? Une femme qui essaie de se faire à l'idée qu'elle a un cancer. Je pense que le mari doit être là pour en discuter au lieu que la femme porte tout sur ses épaules. Et les généralistes ne connaissent pas grand-chose au cancer. Vous savez bien qu'ils sont là pour distribuer les aspirines et d'autres pilules. Je m'excuse auprès des généralistes.

Deuxièmement, les patients se rendent compte tout à coup que les traitements ont été modifiés sans que le médecin leur en explique la raison. On a cessé de donner du tamoxifen à ma femme. Nous ne savons pas, à ce jour,

[*Texte*]

to have had radiation treatment. As she was on the table waiting for the radiation treatment, it was cancelled by another oncologist who said, no, we are going to give you chemotherapy. The chemotherapy did not work. She had a very large indentation between her breasts and. . .we don't know.

In the end, she was given radiation because she heard—and I'm just repeating what she told me—these two oncologists arguing with each other. One was a radiation oncologist, the other was a chemotherapy oncologist, and one was saying, I told you, man, the chemo will not work. My wife kept saying—and I took her up to the hospital. She had something against this poison going into her body. She did not like chemotherapy, she resented it, but there were no alternatives offered.

• 1655

There's little communication. At one time she was seeing a bone specialist, a radiation oncologist, a chemo oncologist and a general surgeon, and none of them was communicating with the other. Karen always believed that people are busy, but there should be one person there who can be the co-ordinator, as it were. It doesn't exist or appears not to exist.

I think I've covered this. The patient does not always understand the side-effects of medicine and treatment, as we did not with the steroids. Had someone told us that steroids would disfigure, that would be fine, but when a woman gradually sees herself blowing up, that's a real problem when you're trying to beat cancer.

I believe the cancer treatment treats the disease but not the patient. It comes across as a not-caring system, right to the last day of life, and I saw this firsthand. Cancer is a traumatic mental, physical and emotional problem for the patient and her family. It has to be made as easy as possible to handle and it is not being—in my opinion and, as I say, it's my personal belief. I think Karen, if she were sitting here, would be saying the same thing. The system lets the patient down and, as importantly, in my opinion, it lets the family down.

As for recommendations—and I'm almost finished now—there is a need for the family to be involved with this decision-making from day one, especially the husband. You know, we always talk about good marriages being founded on communication between husband and wife. I would think good marriages between the medical profession and a patient are also founded on communication, except this time we're talking about a doctor, a husband and a wife, and perhaps the children.

If the medical profession cannot learn to involve men in this, I think the men have to start demanding, through people such as Pat Kelly's group, to be involved. I realize now, looking back, that if I had sometimes gone with Karen to these meetings, if I had gone into these meetings, and when the oncology people started talking in mumbo-jumbo medical terms, maybe if I had told them I didn't understand these medical terms and said tell me in plain English, please, maybe we would have gotten somewhere.

[*Traduction*]

pourquoi on a cessé de lui donner du tamoxifen. A un moment donné, elle devait recevoir un traitement de radiothérapie. Elle était sur la table à attendre son traitement lorsqu'il a été annulé par un autre oncologiste qui a dit qu'ils allaient plutôt lui faire un traitement de chimiothérapie. La chimiothérapie n'a pas donné de résultat. Elle avait une grande échancrure entre les seins et. . .nous ne savons pas.

À la fin, on lui a donné des traitements radiologiques parce qu'elle avait entendu dire—je ne fais que répéter ce qu'elle m'a dit—que les deux oncologues ne s'entendaient pas entre eux. Le premier était radiothérapeute et l'autre chimiothérapeute, et le premier disait au second que la chimio n'allait pas marcher. Ma femme. . .je l'ai amenée à l'hôpital. Elle ne voulait pas de ce poison dans son organisme. Elle n'aimait pas la chimiothérapie, elle la détestait, mais on ne lui a rien proposé d'autre.

Il y a peu de communication. À un certain moment, elle voyait un ostéologue, un oncologue radiothérapeute, un oncologue chimiothérapeute et un médecin de chirurgie générale qui ne communiquent pas les uns avec les autres. Karen savait que les gens sont occupés, mais il devrait y avoir au moins une personne qui fasse office de coordonnateur, pour ainsi dire. Apparemment, cela n'existe pas.

Je pense que j'ai déjà parlé de ceci. Le malade ne comprend pas toujours les effets secondaires des médicaments ou du traitement, comme c'était le cas pour les anabolisants. Si quelqu'un nous avait dit que les anabolisants allaient la défigurer, passe encore, mais lorsqu'une femme se voit dans le mirroir toute bouffie, c'est un gros problème quand on essaie de combattre le cancer.

Les thérapies contre le cancer traitent la maladie, mais pas le malade. Jusqu'au dernier jour de sa vie, le système n'a aucune compassion pour lui, comme j'ai pu le constater. Le cancer, c'est un traumatisme mental, physique et émotif aussi bien pour le malade que pour sa famille. Il faudrait faciliter les choses au maximum et ce n'est pas ce qu'on fait—en tout cas, c'est ce que je pense. Si Karen était ici aujourd'hui, c'est ce qu'elle vous dirait aussi. Le système laisse tomber le malade et également la famille, ce qui me paraît grave.

Pour ce qui est des recommandations—j'ai presque terminé—il faut que la famille participe aux décisions dès le premier jour, surtout le mari. Vous savez, on dit toujours que les bons mariages reposent sur la communication entre mari et femme. C'est pareil pour le médecin et le malade, sauf qu'ici la communication doit englober le médecin, le mari, la femme et peut-être les enfants.

Si la profession médicale ne se décide pas à faire participer les hommes, ces derniers doivent commencer à l'exiger, par l'intermédiaire de groupes comme celui de Pat Kelly. Avec le recul, je réalise aujourd'hui qui, si j'avais accompagné quelquefois Karen à ces réunions, et si j'avais dit aux oncologues que je ne comprenais rien à leur charabia médical et que je voulais qu'ils m'expliquent la situation en langage simple, peut-être qu'on serait arrivé à quelque chose.

[*Text*]

As I say, husbands and wives have to be involved as a team, along with the doctors. You know, we talk about wanting more money for research. I agree with that totally. However, we also want a change in the attitude of the medical profession. Medical professionals are not gods, they are doctors, and I would assume that in medical school they learn something about how the human body is not just a piece of flesh with wires in it. They're exactly the same. It's a very emotional thing.

You know, when the wife. . .and, as we know, many do, it's the husband who has to pick up these pieces. Unfortunately, you'll often hear that one of the biggest problems for a man who loses his wife is support. Women, if they lose their husbands, will talk on the phone with their friends. There are umpteen support groups. There aren't support groups for men. I'm very fortunate that there is a little support group. There is a support group for my daughter, which she is going through. The men have to be helped here, and the men have to help as well; otherwise we are just going on. We can spend millions and millions of dollars, but some of that millions of dollars, perhaps a very small amount, has to be used for educating the men. They are part of the solution. Their wife's problem is their problem as well and the problem of their children.

• 1700

We hear statistics about breast cancer and arguments as to whether it is smoking, or drinking, etc. My wife smoked in moderation. My wife drank in moderation. She was very fit. We always ate very good solid meals. It wasn't junk food. She was never once asked at Henderson in induction what her diet was or what she smoked. For all they knew, we could be out every night eating hamburgers.

That's another thing I cannot understand. Where are these statistics drawn from? Karen was a typical cancer patient. She was not once asked about her diet. Had she gone in for a heart attack, I think they would have asked if she smoked, if she drank, if she exercised.

Based on what the medical profession and the cancer interest groups talk about, Karen should not even have had breast cancer, let alone died from breast cancer. She wasn't a heavy drinker, she wasn't a heavy smoker. She exercised. She kept herself very fit. We ate well. I ate too well sometimes, but that's beside the point.

That is basically all I have to say. I'm going to do my bit. I feel men have to be more involved. Perhaps I have to be one of those men to start the ball rolling.

The Chair: We certainly appreciate your coming here. I think you've added a lot of points to our hearings, points that are very important to this study.

Mrs. Clancy: I don't really have a question. I would like to say how moved I was by your presentation and to thank you. I have a comment that's very personal to me. I think you were very wise to tell your daughter yourself. When I was a child I was in a similar situation and I have resented forever the person who usurped my mother's right. I think it was a very good thing that you did what you did. I would just like to thank you. It must have been very difficult for you

[*Translation*]

Comme je dis, il faut que le mari et la femme fassent équipe avec le médecin. On parle de consacrer plus d'argent à la recherche; je suis tout à fait d'accord. Mais il faut aussi changer l'attitude du corps médical. Les membres de la profession ne sont pas des Dieux, ce sont des médecins, et je suppose que la faculté leur apprend que le corps humain n'est pas qu'une masse de chair câblée. Eux aussi, ils sont comme ça. C'est très émotif.

Vous savez, quand la femme. . .et, nous le savons, cela arrive à beaucoup de gens, c'est le mari qui doit refaire sa vie. Souvent, et c'est dommage, on entend dire que le plus gros problème pour l'homme qui perd sa femme c'est de trouver des appuis. La femme qui perd son mari peut s'épancher au téléphone avec ses amies. Il y a une multitude de groupes de soutien. Il n'y en a pas pour les hommes. J'ai beaucoup de chance parce qu'il y a un groupe de soutien qui m'aide beaucoup. Il y en a un autre pour ma fille, qui est très éprouvée. Les hommes aussi, il faut les aider, sinon on devient des automates. On dépense de millions de dollars, mais peut-être qu'une toute petite partie devrait servir à sensibiliser les hommes. Ils sont un élément de solution. Les difficultés de leur femme, c'est aussi les leurs et celles de leurs enfants.

On entend des statistiques sur le cancer et ses causes: la cigarette, l'alcool, etc. Ma femme fumait et buvait, mais modérément. Elle était très en forme. Nous mangions toujours de bons repas, pas de cochonneries. Au Centre Henderson, à l'arrivée, on ne lui a jamais demandé qu'elle était son alimentation ni si elle fumait. Pour eux, on aurait pu tout aussi bien manger des hamburgers tous les soirs.

C'est une autre chose que je ne comprends pas. D'où viennent ces statistiques? Karen était une malade typique. On ne lui a pas posé une seule question sur son alimentation. Si elle avait eu une crise cardiaque, on lui aurait demandé si elle fumait ou buvait ou faisait de l'exercice.

D'après ce que disent les médecins et les groupes de lutte contre le cancer, Karen n'aurait pas dû avoir un cancer du sein, encore moins en mourir. Elle ne buvait pas beaucoup, ne fumait pas beaucoup. Elle faisait de l'exercice. Elle se tenait en forme. Notre alimentation était bonne. Trop bonne parfois, mais c'est une autre histoire.

C'est à peu près tout ce que j'avais à dire. Je vais faire ma part. Il faut que les hommes fassent plus. Je suis peut-être de ceux qui doivent amorcer le mouvement.

La présidence: Nous vous sommes très reconnaissants d'être venu. Vous avez fait valoir quantité de points qui sont très importants pour notre étude.

Mme Clancy: Je n'ai pas vraiment de question. J'ai été très émue par ce que vous avez dit et je vous en remercie. J'ai quelque chose de très personnel à vous dire. Vous avez très bien fait de le dire vous-même à votre fille. Quand j'étais petite, je me suis retrouvée dans une situation semblable, et j'en ai toujours voulu à la personne qui s'est arrogée la responsabilité de ma mère. C'est très bien ce que vous avez fait. Je veux juste vous dire merci. Cela a dû être dur pour

[*Texte*]

here this afternoon, but I think perhaps what you are doing, which is giving a voice to patients who have remained voiceless, gives meaning in a global sense to a life that was obviously very meaningful to you and your daughter.

Ms Black: Mr. Toghill, thank you very much for coming and sharing the very personal journey that you and your wife took together. We appreciate hearing your testimony. I think it's important for the record to reflect the pain that individuals and family members go through when a family member is diagnosed with this disease.

You talked a little bit about your support group, which I take it has been a source of some comfort to you. You mentioned that your daughter was also involved in a support group. When did that come in the journey that you articulated for us? Did that come after your wife's death?

Mr. Toghill: Yes.

Ms Black: How did that come to be? Did someone reach out and contact you and your daugher or did you reach out and find them? Who were they? Where they sponsored by an organization, such as the Canadian Cancer Society?

Mr. Toghill: I had to reach out. One night just after Karen passed away, I was sitting there having a couple of beers and I thought to myself, I need to speak to somebody. If you pick up the phone to men friends, they'll say, "I am really sorry to hear about it". Men cannot handle that situation. I got to the stage where I thought, gee, I'm going to phone Widows to Widows. I picked up the phone and dialled the number and a lady said to me, "But you're a man." I said, "Yes." She said, "Oh, well, we sometimes talk to men." I thought, no, that's fine.

• 1705

So I got in touch with an organization in Hamilton called Friends In Grief, and I went to their support group and found it very useful. You also learn that there are other people who may be worse off than you. So I went to that for about eight weeks. It got me out of the house for a couple of hours and, secondly, it was something for Kimberley and me to talk about. We all talked about our husbands and wives.

I subsequently came into contact through the Burlington Bereavement Resource Council. A gentleman runs these groups specifically for men. There are only five or six. Two of the men have lost their wives to breast cancer. We meet every other Thursday and just offer support to each other.

In the case of Kimberley, this is a support group run by the Hamilton-Wentworth Child and Adolescent Services. They do not take kids in for one year; they like them to get over the first year, which I found to be very true because Kimberley even to today is really not grieving, and she will talk to me and say, "I don't cry and I don't do this." I subsequently found out that she may be 19 or 20 before she will start grieving. She'll talk a lot about her mother in very loving ways and so on, but you won't see the tears flooding out. Again, she is mixing with other adolescents. It is good. My concern there was that I hoped this group would not be where fathers have been lost. Fortunately, again the mix was

[*Traduction*]

vous aujourd'hui, mais faire parler comme vous le faites des malades qui ne parlent plus, c'est donner un sens universel à une vie chère à vous et à votre fille.

Mme Black: Monsieur Toghill merci beaucoup de nous avoir fait suivre ce parcours très personnel que vous et votre femme avez fait ensemble. Votre témoignage a beaucoup de valeur pour nous. Il faut que nos comptes rendus témoignent de la douleur que l'on éprouve lorsqu'un membre de la famille apprend qu'il est atteint du cancer.

Vous avez mentionné le groupe de soutien qui vous apporte un peu de réconfort. Votre fille s'est jointe elle aussi à un groupe, avez-vous dit. A quel moment cela est-il arrivé? Après le décès de votre épouse?

M. Toghill: Oui.

Mme Black: Quand est-ce arrivé? Quelqu'un a-t-il communiqué avec vous et votre fille ou êtes-vous allé à eux? De qui s'agissait-il? Était-il parrainé par un organisme comme la Société canadienne du cancer?

M. Toghill: Il fallait que je parle à quelqu'un. Un soir, juste après la mort de Karen, j'avais pris une ou deux bières et je me suis dit qu'il fallait que je parle à quelqu'un. Si je téléphone à un de mes amis, il va me dire «je suis vraiment navré pour toi». Les hommes ne savent pas comment s'y prendre. A un moment donné, je me suis dit que j'allais téléphoner à un groupe de veuves. J'ai pris le téléphone, j'ai composé le numéro et une dame m'a répondu: «Mais vous êtes un homme». J'ai dit oui. Elle m'a répondu: «Oh! Eh bien, il nous arrive de parler à des hommes». Je me suis dit que non, ça n'irait pas.

J'ai contacté une organisation de Hamilton, Friends In Grief. Je suis allé à la réunion et ça m'a beaucoup aidé. Il y en a de plus mal en point que soi. J'y suis allé pendant huit semaines. C'était une bonne occasion de sortir de la maison pendant quelques heures, et cela nous donnait un sujet de discussion, à Kimberley et à moi. Tout le monde parlait de son conjoint.

Après, je suis entré en contact avec le Burlington Bereavement Resource Council. Un monsieur anime des rencontres expressément pour des hommes. Il n'y en a que cinq ou six. La femme de deux d'entre eux est morte du cancer du sein. Nous nous voyons le jeudi, toutes les deux semaines, et nous nous entraidons.

Dans le cas de Kimberley, il s'agit d'un groupe de soutien offert par le service pour adolescents de Hamilton-Wentworth. Il faut attendre un an avant de pouvoir y aller, le temps de laisser les choses se tasser, ce qui est très bien j'ai trouvé, parce qu'encore aujourd'hui Kimberley ne se laisse pas aller et me dit qu'elle ne pleure pas et ne donne pas libre cours à ses sentiments. Par la suite, j'ai appris que cela viendra peut-être quand elle aura 19 ou 20 ans. Elle parle beaucoup de sa mère avec énormément d'affection, mais il n'y a pas de larmes. Elle rencontre aussi d'autres adolescents. C'est bien. Je craignais qu'il s'agisse d'un groupe composé uniquement d'adolescents qui avaient perdu leurs pères.

[*Text*]

about 50-50, where 50% of the kids had lost their father and 50% of the kids had lost their mother. I'm glad she got into that.

If anything, I think the children need more support than the adults, because I know of two or three kids where the mothers have lost the husbands and their lives have changed, and there's nothing you can do with a 13-or 16-year-old that is worse than going from eating dinner at 6 p.m. every night and doing whatever afterwards to suddenly going out in the discos or wherever, because then the kid decides, well, they have changed their lives, so I'm going to change my life. That's when they're down at the shopping malls and the bowling alleys. So when this is being looked at, it's very important that something be in place for these kids, because the kids do not grieve in the same way as adults.

I can get rid of my fear and my sad feelings from time to time. I know how to handle it. Kimberley doesn't know how to handle it. It will suddenly come up when she sees one of her friends out with her mother. Kimberley will say, "My mother's not there." She might be on her own or with another friend, and adolescents don't always think. One of her big concerns is that people will talk about seeing so-and-so who got killed on television the other night. They'll talk about death and so on, and that upsets her. That's where these children need some help.

Ms Black: You talked about the isolation that you felt and, I think from the way you made your presentation, that your wife felt in the last period of her life when she was in the hospital and she told you that she was dying.

Mr. Toghill: Yes.

Ms Black: The medical profession hadn't talked to you?

Mr. Toghill: No.

Ms Black: Did the medical profession tell your wife that she was dying, or did she just understand from her own physical and emotional sense?

Mr. Toghill: Her own physical being. She felt that she was dying and 36 hours later she died. As I mentioned in my presentation to you, there really was no contact with the medical professionals. Even after Karen died, one of the nurses told me the doctor would like to see me. It wasn't the neurosurgeon, it was his resident who just wanted to find out whether I wanted the body to have a post-mortem. Again, all that was very clinical, and then he said he was really sorry. Then I was given Karen's possessions and was rushed off out of the hospital.

• 1710

I would add that I have nothing but admiration for the nursing staff at the Hamilton General. They had a tremendous understanding of death and the need for support, but there was no contact. The closest I got was talking to her radiation oncologist nurse to find out what was happening. She said Dr. whatever-his-name-was does not give prognoses. I tried to get one of the senior oncologists. I spoke to his secretary and she said he tried to get me but I wasn't around.

[*Translation*]

Heureusement, c'est à peu près moitié moitié. Je suis content qu'elle se soit jointe à ce groupe.

Les enfants ont peut-être besoin de plus d'aide que les adultes. Je connais le cas de deux ou trois jeunes qui ont perdu leur père et dont toute la vie a changé. Pour un adolescent de 13 ou 16 ans, il n'y a rien de pire que de ne plus avoir son souper à six heures et de ne plus se livrer à toutes les activités habituelles. Il se met à aller dans les discothèques où Dieu sait où parce qu'il a décidé lui aussi de changer sa vie. C'est à partir de ce moment-là qu'on les voit traîner dans les centres commerciaux et les salons de quilles. C'est pourquoi il faut qu'il y ait quelque chose pour ces jeunes, parce qu'ils ne souffrent pas de la même façon que les adultes.

Je peux oublier mes craintes et ma douleur de temps en temps. Je sais comment faire. Kimberley, elle, ne le sait pas. Cela va la prendre tout d'un coup quand elle verra une de ses amies avec sa mère. À ce moment-là, elle se dira que sa mère à elle n'est pas là. Ou il peut arriver qu'elle soit avec une amie et vous savez que les adolescentes ne pensent pas toujours avant de parler. Ce qu'elle craint surtout, c'est que les gens se mettent à parler d'un tel, qui a été tué à la télévision la veille. Ils vont se mettre à parler de la mort, et cela la bouleverse. C'est sur ce plan que les enfants ont besoin d'aide.

Mme Black: Vous avez parlé de l'isolement que vous avez ressenti et, à vous écouter, que votre femme aussi a ressenti à la fin de sa vie à l'hôpital au moment où elle vous a dit qu'elle était en train de mourir.

M. Toghill: Oui.

Mme Black: Les médecins ne vous ont pas parlé?

M. Toghill: Non.

Mme Black: Les médecins ont-ils dit à votre femme qu'elle était en train de mourir ou l'a-t-elle compris physiquement et émotivement?

M. Toghill: Physiquement. Elle avait la sensation de mourir et 36 heures plus tard elle est morte. Comme je vous l'ai dit dans mon exposé, je n'ai eu pratiquement aucun contact avec le personnel médical. Après la mort de Karen, une des infirmières m'a dit que le médecin voulait me voir. Ce n'était pas le neurochirurgien, mais son médecin résident qui voulait tout simplement savoir si je voulais faire faire une autopsie. Une fois de plus, tout cela était très technique et, quand il s'en est rendu compte, le médecin s'est excusé. Ensuite, on m'a remis les effets personnels de Karen et on m'a conduit à la sortie de l'hôpital.

Permettez-moi d'ajouter que je n'ai que de l'admiration pour le personnel infirmier de l'hôpital Général de Hamilton. Le personnel est extrêmement compréhensif pour les personnes qui vivent leurs dernières heures et leur accorde le soutien dont ils ont besoin, mais les communications font défaut. La seule personne avec qui j'ai pu communiquer pour savoir ce qui se passait, c'est l'infirmière oncologiste-radiothérapeute. Elle m'a dit que le médecin dont j'ai oublié

[*Texte*]

I didn't understand that, because he had my home phone number and my car phone number. I didn't know why there was a problem.

But from that day on, from 48 hours before Karen died, I had no contact. My last contact was with a neurosurgeon who—again I can't say anything but good for the man as far as his handling of Karen is concerned—was very attentive, but no one ever said to me or to Karen, "You're dying." As I say, Karen was a strong enough person that she could have handled this.

As her husband, unless Karen has indicated she doesn't want anyone to know, if she's asked for that prognosis, I think I'm entitled to know. I think a doctor has to be able to make a value judgment. Should this person be told that they only have three months or three weeks to live? I think if Karen had been told that she had three weeks to live, it would have put a different perspective on what happened. But that was not to be, and as I say, that is perhaps the thing that I shall remember for the rest of my life, that nothing I do or say can bring my wife back, whom I loved very much. We never said goodbye. Her last words were "I didn't realize it would end like this."

You find out that death doesn't end as it does in the movies, but death should not end where the wife's husband is running around trying to find someone who can tell him. What is the secret? Karen always maintained that if you tell somebody that they are going to die within a year, they generally die within a year, but when you are down to the last few weeks, then I don't see what the problem is. I did find out from Karen's general practitioner that she had received a memo from Henderson, about two months before she died, that she was in her terminal stages. But that was after death.

Ms Black: The general practioner never told your wife or you that?

Mr. Toghill: No. A few weeks ago I had to go to get checked out by a surgeon for a minor operation I had undergone. This surgeon was Karen's surgeon at McMaster who had done the cancer operation. His nurse asked me, "Toghill, your wife wouldn't be Karen?" I said yes and she said, "Well, how is she?" I said that she had died about 12 months earlier. She was very upset. She appeared not to have heard, and then when the surgeon came in, he appeared not to have heard. This was the guy who did the operation, and his file on Karen Toghill hadn't been closed. That's what I mean by communication. There has to be communication from day one to the last day. Hopefully that last day will be there for fewer and fewer of these women who have breast cancer.

[*Traduction*]

le nom ne faisait aucun pronostic. J'ai essayé de parler avec un des oncologistes en chef. Sa secrétaire m'a dit qu'il avait essayé de m'appeler, mais qu'il n'avait pas pu me rejoindre. Cela m'étonne, puisque je lui avais donné mon numéro de téléphone à la maison et mon numéro de téléphone de voiture. Je me demande pourquoi il n'a pas réussi à me rejoindre.

Mais à partir de ce moment-là, 48 heures avant le décès de Karen, personne n'a communiqué avec moi. La dernière personne avec qui j'ai parlé, c'est le neurochirurgien dont je n'ai rien à redire. Il a très bien soigné Karen. C'était quelqu'un de très attentif. Par contre, personne ne nous a jamais dit, ni à moi ni à Karen, qu'elle était en train de mourir. Or, comme je vous l'ai dit, Karen était assez forte pour supporter une telle nouvelle.

Quant à moi, j'étais le mari de Karen et j'étais en droit de savoir, sauf si elle avait demandé expressément de n'en parler à personne. A mon avis, le médecin doit être capable de faire un jugement de valeur et de décider s'il faut prévenir ou non la personne qui n'a plus que trois ou trois semaines à vivre. Si Karen avait su qu'elle n'avait plus que trois semaines à vivre, je crois qu'elle aurait eu une attitude différente. Mais les choses ne se sont pas passées comme cela et je ne pourrais jamais m'empêcher de penser que quoi que je fasse ou que je dise, ma femme bien-aimée ne me sera jamais rendue. Nous ne nous sommes jamais dit au revoir. Ses dernières paroles ont été: «je n'aurais jamais pensé que cela se terminerait de cette manière.»

Il est évident que la mort, cela ne se passe pas comme au cinéma, mais en revanche, il est inacceptable que le mari de la mourante ait à courir à gauche et à droite pour trouver quelqu'un qui puisse lui expliquer la situation. Pourquoi tant de secrets? Karen était persuadée que les personnes à qui on donnait une année à vivre mouraient généralement dans le courant de l'année, mais, à mon avis, les choses sont tout à fait différentes lorsqu'il ne vous reste plus que quelques semaines à vivre. Le médecin généraliste de Karen m'a dit qu'elle avait reçu une note de Henderson, deux mois avant sa mort, pour l'avertir qu'elle se trouvait au stade terminal. Mais ça, je l'ai appris après sa mort.

Mme Black: Le médecin généraliste ne vous l'avait jamais dit, ni à vous ni à votre femme?

M. Toghill: Absolument pas. Il y a quelques semaines, j'ai dû aller faire une vérification à la suite d'une petite opération que j'avais subie. Le chirurgien qui m'a examiné était le même que le chirurgien qui a opéré Karen du cancer à McMaster. Son infirmière m'a demandé de «M. Toghill, est-ce que votre femme ne s'appelle pas Karen?» Quand je lui ai dit que c'était exact, elle m'a demandé comment allait Karen. Je lui ai dit qu'elle était morte depuis 12 mois. Cela l'a bouleversée. Elle ne semblait pas être au courant et quand le chirurgien est arrivé, lui non plus ne semblait pas le savoir. Pourtant, c'est lui qui avait opéré ma femme. Le dossier de Karen Toghill n'avait pas été clos. Voilà ce que je veux dire quand je parle de problème de communication. La communication ne doit jamais cesser, du premier au dernier jour. Mais j'espère que l'on pourra désormais repousser ce dernier jour pour de plus en plus de femmes atteintes du cancer du sein.

[*Text*]

• 1715

Ms Black: Your recommendation to our committee and I guess to the medical profession, then, would be to open those lines of communication, to give patients and their families the opportunity to discuss in a meaningful way what they're going through, both in terms of treatment and the emotional impact on them and their family, as well as their physical health.

Mr. Toghill: Yes, definitely.

Ms Black: I thank you very much.

Mrs. Anderson: I also thank you very much for telling us about the terrible ordeal you've gone through. I certainly feel there's been a great lack of sensitivity on the part of the doctors. I know it's a very frightening illness. It's a very emotional illness. Bedside training and caring is, or should be, a very important part of the medical course.

With your being with a group, Friends In Grief, did you run into similar patterns that other husbands had faced in this way, almost a lack of caring, a lack of communicating? Did this happen to others in that group?

Mr. Toghill: I'm not really waging a vendetta against the medical profession. Nothing I say will bring back my wife. One of her wishes a few days before she died, when she could still speak, was that I do what I could to ensure that the treatment for breast cancer improved.

So I would answer your question, madam, by saying that, yes, there were certain criticisms against the handling of patients by the medical profession. The medical profession seems to have a problem with being straightforward and honest. They deal in statistics and these things called "human bodies", which really aren't human. But when it comes down to being able to talk in terms of you and me, we're both human beings, we both have the same emotions, then, no, I don't think they're capable of that.

Mrs. Anderson: Tell me, have you had any chance to write to the College of Physicians and Surgeons or the Canadian Medical Association?

Mr. Toghill: No, I haven't. I didn't really believe that was the answer. When Karen's radiation oncologist said that, yes, he'd had those complaints before—for instance, Karen being dropped and not being able to get back to her bed—I thought to myself that he was a senior member of the cancer clinic medical staff. Could he do nothing about it? What could I do about it? No, I did nothing about it.

Mrs. Anderson: I certainly think you're suggesting that they should look into what your wife had done in her life, just to help the medical records, in the form of helping with registration, with the diet, what sort of life she'd lived, the type of food she'd eaten, that type of thing. Coming from your wife, it would be very helpful if they used that. Having a registry of cancer patients is very important. Perhaps we haven't done enough of that.

[*Translation*]

Mme Black: Vous recommandez donc aux membres du comité et aux professionnels de la médecine d'établir des liens de communication avec les patients et leurs familles afin de pouvoir discuter véritablement de la situation, afin de parler de leur santé physique, du traitement et des conséquences émotives qu'ils subissent eux et leurs familles.

M. Toghill: Absolument.

Mme Black: Je vous remercie.

Mme Anderson: Je vous remercie également d'avoir consenti à nous raconter l'épreuve terrible que vous avez connue. Pour ma part, j'estime que les médecins se sont montrés très inhumains à votre égard. Je sais que cette maladie fait très peur, qu'elle suscite beaucoup d'émotion. Outre la formation en médecine, on devrait enseigner, car c'est très important, la sensibilité.

Vous faites partie d'un groupe, Friends In Grief. Avez-vous rencontré d'autres maris qui auraient fait face au même genre d'insensibilité, au même manque de communication? Dans ce groupe, y en a-t-il d'autres dans ce cas-là?

M. Toghill: Je n'ai pas juré vengeance contre les professionnels de la médecine. Quoi que je dise, ma femme ne reviendra pas. Quelques jours avant sa mort, quand elle pouvait encore parler, elle a souhaité que je fasse ce que je pouvais pour veiller à ce que le traitement du cancer du sein soit amélioré.

En réponse à votre question, madame, je dirais que oui, j'ai entendu certaines critiques à l'égard de la façon dont les patients étaient traités par les membres du corps médical. Les professionnels de la médecine semblent ne pas bien savoir comment être honnêtes et directs. Ils parlent de statistiques, ils parlent de «corps humain», et cela est déshumanisé. Toutefois, quand il s'agit de vous et de moi, d'êtres humains avec des émotions, alors ils sont incapables de dire quoi que ce soit.

Mme Anderson: Avez-vous eu l'occasion d'écrire au Collège des médecins et chirurgiens ou à l'Association médicale canadienne?

M. Toghill: Non. Je ne pense pas que cela donne quoi que ce soit. Quand l'oncologue-radiologue de Karen m'a dit qu'effectivement on lui avait déjà présenté les mêmes plaintes—par exemple, Karen étant laissée à elle-même pour retourner à son lit—je me suis dit que comme il faisait partie depuis assez longtemps du personnel de la clinique du cancer, il aurait peut-être pu faire quelque chose. Qu'aurais-je pu faire? Je n'ai rien fait.

Mme Anderson: J'ai l'impression que vous préconisez qu'on s'intéresse à la vie de votre femme, pour enrichir les dossiers médicaux, pour enregistrer tous les détails concernant son régime alimentaire, le genre de vie qu'elle menait, le genre de nourriture qu'elle mangeait, etc. Il serait fort utile qu'on utilise tous ces détails concernant votre femme. On aurait ainsi un registre des patients cancéreux; cela ne s'est pas assez fait alors que c'est très important.

[*Texte*]

Mr. Toghill: As I said, what was missing from day one after the operation and her visit to Henderson, where I guess they decided whether they were going to do the radiation treatment... Karen did ask the cancer clinic about support groups. They suggested the CanSurmount.

From what Karen told me, I believe CanSurmount is the support group for people who may or may not be terminal. Karen's feeling was that she wanted to get on with life. She did not want at that stage to perhaps meet up with somebody who said that they were going to be dead in three months' time.

• 1720

At that time Pat Kelly's group was in operation. That was never told to us. If Karen had joined, it may not have saved her life but I know Karen would have become, for want of another word, one of the activists. Karen was very, very active in all types of rights. But we didn't know about this organization.

We were under the impression that if the cancer association tells us all that is available, then why are we going to go looking for something else. And this is very sad when you have the Pat Kellys. I don't know how many Pat Kellys there are in Canada, but the cancer association or society won't tell you about this. Karen had a visit from a very nice lady who had survived cancer, but she was not given any of this information.

We hear a lot about how the patients have to help themselves. I agree. But at the same time I have to trust the medical profession to be the senior partner.

I flew to Ottawa today. I didn't feel it was necessary for me to take a pilot's course to get a licence to ensure, by sitting up on the front flight deck, that the pilot wasn't drunk or incapable of flying. I have to assume that if I am on an aircraft, if I have the brakes fixed in my car, or if I go in for an operation, that these people, irrespective of what they are, know their job, that they are doing their job to the best of their ability. I am left in a situation now where I am not trusting of the medical profession. And that is a sad thing to say.

Mrs. Anderson: Certainly I think the communicating, which you have lacked in this instance, is certainly very sad. Perhaps bringing this to the fore is going to help us a lot. I do thank you.

Mr. Toghill: Thank you very much.

The Chair: Once again, thank you very much. We really appreciate this. The activism and observations of people who have actually experienced the medical system are very, very useful for us, and as well for other Canadians.

Mr. Toghill: I think so. Again, thank you very much for inviting me here. I appreciate it, and I know Karen would like it to help other women.

Ms Black: Carry on her legacy. Good for you.

[*Traduction*]

M. Toghill: Comme je l'ai dit, ce qui a manqué dès le lendemain de son opération et de sa visite à Henderson, quand on a décidé d'avoir recours à la radiothérapie... Karen a demandé à la clinique du cancer s'il existait des groupes de soutien. On lui a proposé CanSurmount.

Si j'en crois ce que Karen m'a dit, CanSurmount est un groupe de soutien aux patients qui peuvent être curables ou incurables. Karen voulait continuer de vivre normalement. Elle ne voulait pas, à ce moment-là, risquer de rencontrer des personnes qui lui aurait appris qu'elles allaient mourir trois mois plus tard.

À cette époque-là, le groupe de Pat Kelly était organisé mais on ne nous l'a pas dit. Si Karen avait pu se joindre à ce groupe, elle serait peut-être encore vivante, car je sais que Karen serait devenue pour ainsi dire une des activistes de ce groupe. Karen était du type très militant. Nous ne savions toutefois pas que cette organisation existait.

Nous avions l'impression que l'Association du cancer nous avait signalé tout ce qui était disponible et dès lors, nous ne nous sommes pas souciés d'aller voir plus loin. C'est triste, quand on sait que des groupes comme Pat Kelly existent. Je ne sais pas combien il y en a au Canada, mais l'Association du cancer ne nous a rien dit. Karen avait reçu la visite d'une dame très gentille qui avait survécu au cancer, mais on ne lui a pas donné ce renseignement.

On dit souvent qu'il faut que les patients s'aident eux-mêmes. J'en conviens. Toutefois, en même temps on s'attend à ce que les membres du corps médical vous guident un peu.

Je suis venu à Ottawa en avion aujourd'hui. Je n'ai pas éprouvé le besoin de suivre un cours de pilotage pour obtenir un permis qui aurait pu me servir au cas où le pilote aurait été en état d'ébriété ou incapable de piloter. On doit pouvoir se dire que, si on est dans un avion, si on a fait réparer les freins de sa voiture, si on se fait opérer, on est entre les mains de gens qui savent ce qu'ils font, des gens qui exercent leur profession du mieux qu'ils le peuvent. Et voilà que désormais j'ai du mal à placer ma confiance dans le corps médical. C'est triste à dire, mais c'est ainsi.

Mme Anderson: Il faut reconnaître que le manque de communication, ce dont vous avez souffert, est tout à fait déplorable. Je pense qu'en nous racontant tout cela, vous allez nous aider et nous vous en remercions.

M. Toghill: Merci beaucoup.

La présidence: Encore une fois, je vous remercie. Je tiens à vous exprimer toute notre gratitude. Les observations et le militantisme des gens qui connaissent bien notre système de soins médicaux nous sont très utiles, de même qu'à tous les Canadiens.

M. Toghill: Je sais. Encore une fois, merci de m'avoir invité. Vous avez toute ma gratitude et je sais que Karen aurait été heureuse à la pensée que cela peut aider d'autres femmes.

Mme Black: Continuez d'honorer sa mémoire. Bravo.

[*Text*]

Mr. Toghill: I am going to try. Thank you again.

The Chair: The meeting is adjourned.

[*Translation*]

M. Toghill: Je vais essayer. Merci encore.

La présidence: La séance est levée.

MAIL POSTE
Canada Post Corporation/Société canadienne des postes
Postage paid Port payé
Lettermail Poste-lettre
K1A 0S9
Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

Individuals:

Cynthia E. Webster, Physiotherapist and Patient Advocate (Vancouver, B.C.);

Barry Toghill, Member, Men's Support Group (Hamilton, Ontario).

TÉMOINS

À titre particulier:

Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.);

Barry Toghill, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario).

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

068790036

JUN 3 1992